



HAL
open science

Des approches centrées sur la personne à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Contributions à repenser l'accompagnement des troubles cognitifs dans le vieillissement

Jérôme Erkes

► To cite this version:

Jérôme Erkes. Des approches centrées sur la personne à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Contributions à repenser l'accompagnement des troubles cognitifs dans le vieillissement. Psychologie. Université Paul Valéry - Montpellier III, 2023. Français. NNT : 2023MON30044 . tel-04616411

HAL Id: tel-04616411

<https://theses.hal.science/tel-04616411>

Submitted on 18 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE DE DOCTORAT

**DES APPROCHES CENTREES SUR LA PERSONNE A LA
METHODE MONTESSORI ADAPTEE AUX PERSONNES AGEES :
Contributions à repenser l'accompagnement des troubles
cognitifs dans le vieillissement**

Présentée en vue de l'obtention grade de docteur
en **Psychologie, spécialité Neuropsychologie et Psychopathologie**
de l'**Université Paul-Valéry Montpellier 3**

Ecole Doctorale n°60 – Territoires, Temps, Sociétés, Développement

Présentée par **Jérôme ERKES**

Dirigée par **Sophie BAYARD**

Soutenue publiquement le **18 DECEMBRE 2023** devant le jury composé de

Pauline NARME Professeure, Université Paris Cité	Rapporteuse
Véronique QUAGLINO Professeure, Université de Picardie Jules Verne	Rapporteuse
Guillaume BROC Maître de Conférence, Université Paul-Valéry Montpellier 3	Examineur
Hubert BLAIN Professeur, Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier	Examineur
André Tricot Professeur, Université Paul-Valéry Montpellier 3	Président
Sophie BAYARD Maitresse de Conférences, HDR, Université Paul-Valéry Montpellier 3	Directrice de thèse

Remerciements

Une thèse de doctorat constitue un long chemin, à la fois individuel, mais également collectif. Un tel travail ne peut être effectué sans les contributions et soutiens de nombreuses personnes auxquels je pense particulièrement au moment d'écrire ces lignes. Je voudrais leur adresser ma gratitude la plus sincère et profonde.

Tout d'abord, c'est avec émotion que je voudrais dédier cette thèse au Professeur Martial Van der Linden, qui fut mon enseignant, mais aussi un mentor. Son sens de la rigueur, de l'exigence, de la curiosité scientifique, de l'honnêteté intellectuelle, sa grande bienveillance et son humanité ont inspiré à la fois mon parcours professionnel et ce travail. Il a été celui qui m'a fait découvrir la conception du vieillissement cognitif à l'origine de ce travail. Nous avons passé de nombreuses heures à échanger à ce sujet. Au cours de nos discussions, il m'a sans cesse poussé à m'engager dans un doctorat. Il nous a quitté trop tôt pour y être associé, mais il l'a habité tout au long, sans aucun doute. Les mots ne suffiront pas à exprimer ma gratitude pour tout ce qu'il m'a apporté, ainsi qu'au monde de la neuropsychologie. Ce travail lui est dédié.

Je voudrais aussi dédier ce travail à celui qui fut mon autre mentor au cours des dernières années et qui m'a fait le cadeau de son amitié, le Dr. Cameron Camp, initiateur de l'adaptation de la méthode Montessori à l'accompagnement des personnes âgées. Depuis plus de dix ans, nous avons, ensemble et avec d'autres, partagé notre vision, nos idées, notre créativité, parcouru le monde pour transmettre et recevoir une vision plus humaine de cet accompagnement. Pour le cadeau de ta transmission et tous ces moments de partage, Cameron, du fond du cœur merci ! Le chemin continue, sois-en certain !

Au tout premier plan des personnes qui ont activement contribué à ce travail, je voudrais exprimer mon immense gratitude à ma directrice de thèse et amie, la Dr. Sophie Bayard. C'est également avec une émotion certaine que j'écris ces lignes, tant tu as été la clé de ce travail.

A la fois à son origine, lorsque nous avons commencé à l'évoquer, mais surtout tout au long de sa réalisation. Je voudrais que tu saches combien ton soutien dans les moments difficiles, ta patience, ta bienveillance, tes encouragements, ton exigence, ta maîtrise des enjeux scientifiques, tes (petits) coups de gueule, ta créativité, nos heures passées lors de nos réunions de recherche, ton optimisme, et enfin ton amitié précieuse, ont été le moteur et le carburant de cette thèse. C'est un immense honneur et un vrai bonheur que de l'avoir réalisée sous ta direction. Elle n'aurait pas été possible sans toi. Merci infiniment d'avoir ouvert cette porte et celles qui viennent. Merci d'avoir été là tout au long de ces années. Ce n'est qu'un début, nous le savons. Du fond du cœur, merci à toi. Merci !

Pour l'honneur qu'ils me font d'avoir accepté de siéger au jury de cette thèse, je souhaite remercier Monsieur le Professeur André Tricot, Madame la Professeure Véronique Quaglino, Madame la Professeure Pauline Narme, Monsieur Guillaume Broc et Monsieur le Professeur Hubert Blain. Je tiens à vous témoigner ma sincère reconnaissance pour l'honneur que vous m'avez fait en acceptant d'être rapporteuses et membres du jury de ce travail de thèse.

Je voudrais également remercier le Professeur Stéphane Raffard, Madame Julie Boiché et Monsieur Guillaume Broc d'avoir fait partie de mon comité de suivi de thèse. Je tiens à vous remercier sincèrement pour votre exigence, vos commentaires constructifs et pertinents, votre bienveillance et votre présence soutenante tout au long de ce chemin, en particulier lorsque durant la crise de la COVID-19, il a fallu faire face à des défis inattendus. Vous avez indiscutablement contribué à la réalisation de ce travail.

Je voudrais également remercier ma collègue de thèse et représentante des doctorants, Clarisse Madiouni pour son soutien ponctuel mais ô combien précieux, à la fois dans certains des travaux de cette thèse, mais également à des niveaux plus administratifs et humains. Merci de ta contribution Clarisse, tu fais partie de ce chemin parcouru en parallèle.

Je voudrais aussi adresser un immense merci à mes collègues de l'équipe d'AG&D : Christelle, Shirley, Martine, Florence, Joannie, Richard, Audrey, Camille, Paule, et maintenant Meryl. Vous avez toute ma gratitude, à la fois pour votre soutien tout au long de ce travail, mais aussi pour les moments partagés, lors de nos réunions et de nos temps informels, précieuses rencontres humaines, pleines de rires, d'émotions, de liens et de partages, et enfin pour votre engagement quotidien et majeur dans les approches que nous développons, portons et essayons de transmettre. C'est un vrai bonheur et une chance de travailler avec vous. Merci et bravo pour tout ce que vous faites !

De même, ce travail ne serait pas ce qu'il est sans l'ensemble de l'équipe de formateurs d'AG&D. Incroyables colibris qui parcourent les routes par tous les temps, vont à la rencontre des professionnels, des aînés, de leurs proches, pour partager une autre vision de l'accompagnement, avec leur indéfectible enthousiasme, leur générosité et leur sincérité. Vous êtes trop nombreux et nombreuses pour vous citer toutes et tous, mais sachez combien je suis admiratif et reconnaissant de ce que vous semez et mettez en pratique sans relâche. Merci vraiment pour vos apports. Merci pour soutien, tellement important.

Les mots me manqueront forcément ici pour exprimer ma gratitude à celle qui dirige AG&D depuis plus de 12 ans maintenant, Véronique Durand. Depuis toutes ces années, côte à côte, tu n'as cessé de me pousser à développer la recherche, à grandir, à questionner, à explorer de nouveaux chemins. Cette soif commune d'apprendre et d'explorer est aussi à l'origine de ce travail qui n'aurait jamais pu se réaliser sans ta présence. Si chère Véro, merci du fond du cœur pour toutes nos heures à échanger, à réfléchir, à imaginer, à créer. Merci pour ta générosité, ta confiance et ton soutien absolus et inaltérables, pour ce chemin partagé, et pour ton amitié aussi. Merci de mettre l'humain au premier plan, toujours, quoi qu'il en coûte. Nous ne savions pas que c'était impossible...

Je voudrais remercier à nouveau le Professeur Stéphane Raffard, en tant qu'ami cette fois, pour nos réflexions depuis tant d'années sur la profession de psychologue, la neuropsychologie, les troubles cognitifs et troubles mentaux, sur la recherche, sur nos parcours respectifs. Il est clair que, même à distance, dans un certain sens, ces échanges passionnés et passionnants ont contribué à ce travail. Merci pour ton amitié indéfectible, nos liens professionnels, et le trio informel que nous formons depuis des années.

Je tiens aussi à remercier tous les étudiants du Master de neuropsychologie intégrative et du D.U. de Prise en charge Neuropsychologique des Atteintes Cérébrales de l'Université Paul Valéry Montpellier 3 à qui j'ai l'honneur d'enseigner depuis deux dernières décennies, et en particulier à tous ceux qui ont contribué à l'étude de la MAS. Votre curiosité, votre engagement, vos questions, votre confiance, votre exigence aussi, ont été de puissants moteurs à la fois à l'origine et durant ce travail.

J'adresse également ma gratitude au Professeur Marie-Christine Gely-Nargeot pour les ponts créés entre AG&D et l'Université, et les rencontres humaines et scientifiques qu'elle a permises. Tu as été une des premières à croire en ce que nous portions et à ouvrir certaines portes. Pour tout cela Marie-Christine, tu as contribué significativement à ce travail.

Et puis, il y a trois personnes qui comptent plus que tout à mes yeux, toujours à mes côtés, soutiens les plus importants et les plus puissants au monde : ma compagne, Magali, et nos enfants, Robin et Méline. Merci à tous les trois, en particulier à Mag, pour votre soutien, votre patience, votre respect de mes choix et de mes rythmes de travail. Merci pour votre amour. Merci Mag pour ton aide, pour ta relecture attentive, pour ta douceur et la compréhension de ce qui me porte. Merci Robin et Méline d'être qui vous êtes, beaux et fins humains, intelligents et alignés avec vos valeurs. Ce travail vous est également dédié, en vous invitant à suivre vos rêves et ce qui vous apparaît juste, toujours.

Merci également à ma famille en Belgique. A mes parents, pour les valeurs et l'amour transmis, les liens, l'éducation centrée sur le respect de chacun, pour la culture aussi. Tout ce que vous nous avez donné est au cœur de ce travail, sachez-le. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible. A mes deux frères, Baptiste et Simon, et à ma sœur Philippine, pour les discussions sans fins sur ces sujets, pour les valeurs communes et les combats partagés, que nous portons chacun à notre endroit. Ce lien porteur de sens est un cadeau précieux. A Olivia, à ma belle-famille, pour votre amour, nos partages et parfois votre soutien logistique quand il s'agit de trouver un local d'écriture au calme, par exemple.

Merci à mes grands-parents, en particulier à mes deux grands-mères, toujours en vie malgré les nombreuses années, Thérèse et Bonne-Maman, pour l'amour, la transmission et la sagesse. Il est évident que vous avez participé à faire de la place des aînés un des combats de ma vie.

Enfin, j'ai une pensée pleine de gratitude pour toutes celles et ceux qui ont jalonné mon parcours professionnel. Toutes les personnes âgées, anciens et anciennes, que j'ai rencontré et rencontre encore, dans ce parcours. Vous êtes une des richesses de ce monde. Vous m'avez tant et appris et transmis, vous m'avez offert par vos mots, vos gestes, de comprendre tout ce que des aînés peuvent apporter. Je remercie aussi tous mes anciens collègues, au CHU de Montpellier, médecins, psychologues, soignants, ergothérapeutes, orthophonistes, kinés, et j'en passe, ainsi que les anciens collègues d'AG&D. Toutes et tous vous m'avez appris, aidé à grandir et vous avez été, chacun et chacune à votre manière, présents durant ce travail.

Résumé

L'accompagnement des personnes âgées ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative représente un défi considérable pour nos sociétés, auquel les dispositifs actuels peinent à répondre. Depuis de nombreuses années, le courant des approches centrées sur la personne propose de focaliser l'accompagnement de ces personnes sur leurs besoins psycho-sociaux et de soutenir la reconnaissance de leur statut d'individus à part entière, quels que soient leurs déficits.

La mise en œuvre de leurs principes s'accompagne d'effets bénéfiques pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, y compris sévères, et pour ceux qui les accompagnent. Ces pratiques restent cependant peu développées en tant que modèle global d'accompagnement, notamment du fait d'un manque d'outils adaptés. La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées connaît un succès croissant dans le monde, y compris en France. Elle pourrait constituer une proposition de modèle global d'approche centrée sur la personne. L'objectif de cette thèse est d'apporter une contribution théorique, et des outils valides et applicables pour en favoriser le déploiement.

Nous avons tout d'abord réalisé une revue de littérature, en deux parties, sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. La première partie en précise le développement en tant qu'approche centrée sur la personne, et en définit les grands principes. La seconde porte sur ses impacts dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Elle met en évidence des effets positifs sur l'engagement, les affects, les manifestations psycho-comportementales, l'indépendance dans la vie quotidienne, et sur les aidants. Elle souligne la nécessité d'études complémentaires, aux méthodologies plus rigoureuses et évaluant ses effets dans le contexte culturel français.

Nous avons ensuite réalisé une première étude évaluant la validité psychométrique d'un outil évaluant les capacités préservées chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères : la Montessori Assessment System (MAS). Nos résultats ont montré qu'elle présente des qualités psychométriques tout-à-fait satisfaisantes. Elle permet d'apporter des éléments pour la construction de plans d'accompagnement centrés sur la personne. Dans une deuxième étude, nous avons évalué les effets des manifestations comportementales, fréquentes chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères, sur l'administration de la MAS. Nos résultats ont mis en évidence un nombre important de ces manifestations au sein de la population étudiée. La présence d'hallucinations et d'euphorie/jovialité excessive était associée à une durée d'administration légèrement accrue. La présence d'hallucinations et de comportements moteurs aberrants était, elle, associée à un score total à la MAS significativement plus bas. Dans tous les cas, ces manifestations n'ont pas empêché l'administration complète de la MAS et la mise en évidence de nombreuses capacités préservées chez les participants.

Enfin, dans une troisième étude, nous avons traduit et réalisé une étude de validation psychométrique d'un outil évaluant la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne en institution : le Person-Centered Assessment Tool (P-CAT). Nos résultats ont mis en évidence des qualités psychométriques satisfaisantes du P-CAT, et une structure factorielle organisée en trois facteurs expliquant 49,83% de sa variance : Soutien Organisationnel et Environnemental, Planification des soins et Adaptation aux Résidents. La version française du P-CAT peut être utilisée dans le cadre de projets de recherche ou de la mise en place d'approches centrées sur la personne en institution.

Dans leur ensemble, les résultats de cette thèse suggèrent qu'il est possible de mettre en œuvre une approche centrée sur la personne, telle que la méthode Montessori, dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, avec des bénéfices pouvant être significatifs. Ils permettent de proposer des outils visant à contribuer à cette mise en œuvre dans le contexte français.

Mots-clés : Approches centrées sur la personne, Montessori Assessment System, Person-Centered Assessment Tool, personnes âgées, troubles cognitifs, revue de littérature, validation psychométrique.

Abstract

Providing care for elderly people with dementia represents a considerable challenge for our societies, to which current models of dementia partially struggle to respond. For many years, person-centered care has advocated for a prioritized refocusing of caregiving for persons with dementia on their psychosocial needs and their personhood, regardless of cognitive deficits and disabilities.

Implementing its principles into concrete clinical practices has been associated with beneficial effects for persons with dementia and their caregivers. However, person-centered care remains underdeveloped as comprehensive caregiving models, partially due to a lack of suitable tools. The Montessori method adapted for the elderly has been gaining popularity worldwide, particularly in France, as a comprehensive person-centered model of care. The objective of this thesis is to provide theoretical contributions, as well as valid and applicable tools to facilitate the implementation of such approach.

We first conducted a literature review of the Montessori method, divided in two parts. The first part outlines its development as a person-centered approach and defines its core principles. In the second part, we focused on its impacts on caring for persons with dementia. It highlights positive effects on engagement, emotions, psychological and behavioral manifestations, independence, and caregiver experiences. It also underlines the need for additional studies based on more rigorous methodologies and evaluating its effects within the French cultural context.

Next, in a first study, we assessed the psychometric properties of an assessment tool of preserved capabilities in individuals with severe dementia: the Montessori Assessment System (MAS). Our results demonstrated entirely satisfactory psychometric qualities of MAS. It holds significant potential to contribute to the construction of person-centered care plans. In our second study, we evaluated the impact of behavioral manifestations on the administration and outcomes of MAS. Our findings revealed a high number of behavioral manifestations within the studied population. The presence of hallucinations and euphoria was associated with a slightly extended administration time. Conversely, the presence of hallucinations and aberrant motor behaviors was linked to significantly lower MAS total scores. However, behavioral manifestations did not hinder the complete administration of MAS.

Lastly, in our third study, we translated a tool assessing the implementation of person-centered care in institutions: the Person-Centered Assessment Tool (P-CAT) and conducted a psychometric validation study about it. Our results indicated satisfactory psychometric qualities of the French version of P-CAT, along with a factorial structure organized into three factors: Organizational and Environmental Support, Care Planning, and Adaptation to the Resident. The French version of P-CAT can be employed within research projects or for monitoring the implementation of person-centered care approaches in institutions for elderly people.

Collectively, the findings of this thesis suggest that implementation of a person-centered approach, such as the Montessori method, is feasible in caring for persons with dementia. Such approach is yielding potentially significant benefits. Furthermore, our results offer tools aimed at contributing to the implementation of person-centered care within the French context.

Keywords: Cognitive impairments, Elderly, literature review, Montessori Assessment System, Person-Centered Assessment Tool, person-centered care, psychometric validation.

Table des matières

Positionnement du problème	1
Partie théorique	5
CHAPITRE 1 : VIEILLISSEMENT, TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER : UN MODELE BIOMEDICAL.	5
1.1. La maladie d'Alzheimer : évolution d'un concept.	7
1.2. Neuropathologie de la MA.....	8
1.3. Manifestations cliniques de la MA.....	9
1.4. Diagnostic de la MA.....	11
1.5. Traitements pharmacologiques dans la MA.....	13
1.5.1. Traitement du déclin cognitif.....	13
1.5.2. Traitement des manifestations psychologiques et comportementales	14
1.6. Prise en charge non-pharmacologique de la MA.	15
1.7. Conclusion.....	17
CHAPITRE 2 : PROBLEMES POSES PAR LE MODELE BIOMEDICAL DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	18
2.1. Des problèmes sur le plan neuropathologique.....	19
2.2. Des problèmes sur le plan clinique.	21
2.3. Des problèmes sur le plan de l'évolution.....	22
2.4. Des limites et problèmes dans les pratiques d'évaluation.	24
2.5. Représentations sociales et stigmatisation de la MA.	26
2.6. Le modèle biomédical comme source de la stigmatisation dans la MA ?	29
2.7. Conclusion.....	31
CHAPITRE 3 : VERS UN CHANGEMENT DE CONCEPTION DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.	33
3.1. Le vieillissement neuropathologique et cognitif.	33
3.2. Une conception dimensionnelle des troubles cognitifs dans le vieillissement.	35
3.3. Des implications multiples.....	36
3.4. Conclusion.....	39

CHAPITRE 4 : REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS EN INSTITUTION 41

4.1. Un constat de crise.	41
4.2. Les approches centrées sur la personne.	43
4.2.1. Les fondements et le développement des approches centrées sur la personne.....	44
a. Tom Kitwood et les fondations.	44
b. Après Kitwood, les développements.....	45
4.2.2. Principes et caractéristiques des approches centrées sur la personne.....	46
4.2.3. L'organisation et des pratiques de soin dans les ACP.....	49
4.2.4. Outils d'évaluation des ACP.....	51
4.2.5. Impacts des approches centrées sur la personne.....	53
a. Impacts sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs.	53
b. Impacts sur les professionnels.	54
c. Limites des études sur les effets des ACP.....	55
4.2.6. Les approches centrées sur la personne aujourd'hui.	56
a. Une évolution, partielle, dans la vision de l'accompagnement.	56
b. Barrières, limites et enjeux actuels.	58
4.3. La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs.....	61
4.3.1. Maria Montessori et la pédagogie Montessori.	62
4.3.2. Développement et évolution de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.....	64
4.4. Conclusions.	66
Objectifs et hypothèses	67
Revue 1.	67
Revue 2.	67
Étude 1.....	68
Étude 2.....	68
Étude 3.....	68

REVUE 1 : LA METHODE MONTESSORI ADAPTEE AUX PERSONNES AGEES PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS, UNE APPROCHE GLOBALE CENTREE SUR LA PERSONNE. PARTIE 1 : ORIGINES ET GRANDS PRINCIPES FONDAMENTAUX.....	70
REVUE 2 : LA METHODE MONTESSORI ADAPTEE AUX PERSONNES AGEES PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS, UNE APPROCHE GLOBALE CENTREE SUR LA PERSONNE. PARTIE 2 : DONNEES DE LA LITTERATURE SCIENTIFIQUE, EFFETS ET PERSPECTIVES.	92
Partie expérimentale.....	113
ÉTUDE 1 : ÉVALUATION DES CAPACITES CHEZ LES PERSONNES AGEES PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS SEVERES : VALIDATION DE LA MONTESSORI ASSESSMENT SYSTEM (MAS).....	113
ÉTUDE 2 : EFFETS DES COMPORTEMENTS REACTIONNELS SUR L'ADMINISTRATION DE LA MONTESSORI ASSESSMENT SYSTEM (MAS).	140
ÉTUDE 3 : VALIDATION ET ETUDE DE LA STRUCTURE FACTORIELLE DE LA TRADUCTION FRANCOPHONE DU PERSON-CENTERED CARE ASSESSMENT TOOL (P-CAT).....	156
Discussion	177
RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS.....	177
Revue 1 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 1 : Origines et grands principes fondamentaux.....	177
Revue 2 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 2 : Données de la littérature scientifique, effets et perspectives.	178
Étude 1 : Validation d'une batterie d'évaluation des capacités préservées chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères : La Montessori Assessment System (MAS).	179
Étude 2 : Effets des comportements réactionnels sur l'administration de la Montessori Assessment System (MAS).....	181
Étude 3 : Validation et étude de la structure factorielle de la traduction francophone du Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).....	182

DISCUSSION GENERALE	184
Évaluation de la mise en œuvre d’approches centrées sur la personne en institution : le Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).....	185
Évaluation des capacités préservées chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères par la Montessori Assessment System (MAS).....	188
La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Un modèle global d’approche centrée sur la personne.	192
Variabilité et défis de la mise en œuvre de la méthode Montessori comme modèle institutionnel global, centré sur la personne.....	192
Évaluation des impacts de la méthode Montessori.	195
LIMITES DE NOS TRAVAUX	199
Validation du P-CAT.	199
Études sur la MAS.....	200
Limites générales de la thèse.	201
DEVELOPPEMENTS ET PERSPECTIVES.....	203
Conclusion	208
Références.....	210
Publications et communications	268
COMMUNICATIONS	268
PUBLICATIONS.....	269
Annexes.....	270

Liste des figures (hors articles)

Figure 1. Illustration des dégénérescences neurofibrillaires et plaques amyloïdes dans l'article original d'Aloïs Alzheimer en 1911. En rouge, les plaques amyloïdes, en vert, les dégénérescences neurofibrillaires (source : Whitehouse & George, 2021).	9
Figure 2. Illustration des pathologies cérébrales multiples pouvant être retrouvées en accumulation chez une personne atteinte de la MA (d'après Robinson et al., 2018).....	20
Figure 3. Modélisation de la multiplicité des mécanismes en interaction menant à des difficultés cognitives sous la forme d'un continuum (Fotuhi et al., 2009).	35
Figure 4. Facteurs de risques de démences potentiellement modifiables et pourcentages de la populations associés (Livingston et al., 2020).	37

Liste des tables (hors articles)

Table 1. Critères du DSM-5 pour le diagnostic de trouble neurocognitif lié à la maladie d'Alzheimer (issu de Hugonot-Diener, 2022).	12
Table 2. Critères du NINCDS-ADRDA pour le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer probable (issu de Hugonot-Diener, 2022)	12

Abréviations

ACP	Approche Centrée sur la Personne
CDR	Clinical Dementia Rating Scale
COMeT	Contexte Organisationnel et Managérial en Établissement de santé
DCL	Maladie à Corps de Lewy
DFT	Dégénérescences Fronto-Temporales
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – 5ème édition
EHPAD	Établissement d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
GDS/FAST	Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging
HAS	Haute Autorité de Santé
INSEE	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
JCQ	Job Content Questionnaire
MA	Maladie d’Alzheimer
MAS	Montessori Assessment system
MMSE	Mini-Mental Status Examination
MOCA	Montreal Cognitive Assessment
MPES	Menorah Park Engagement Scale
NPI	Neuropsychiatric Inventory
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
P-CAT	Person-Centered Assessment Tool
RAMP	Resident-Assisted Montessori Programming
SIB	Severe Impairment Battery
TNC	Trouble neurocognitif

Positionnement du problème

Le vieillissement global de la population mondiale s'accompagne d'une hausse importante du nombre de personnes atteintes de démences, ou troubles neurocognitifs (TNC) majeurs. Les principales causes en sont les maladies neurodégénératives, au premier rang desquelles la maladie d'Alzheimer. Leur prévalence augmente très significativement avec l'âge, passant de 1 % des personnes âgées de 60 à 64 ans et jusqu'à plus de 50% des personnes de 90 ans et plus, selon les régions du monde (Alzheimer Europe, 2019; Prince et al., 2013). L'accompagnement des personnes concernées représente un défi considérable pour nos sociétés, qui va s'accroître dans les prochaines décennies (Partridge et al., 2018).

Les mécanismes en jeu dans ces pathologies et les orientations de soins et d'accompagnement se basent actuellement sur une conception biomédicale. Cette conception présente pourtant des limites significatives au regard des données actuelles (Fotuhi et al., 2009). En outre, elle véhicule une vision essentiellement déficitaire et négative de ces phénomènes et des personnes concernées, source d'une importante stigmatisation et de discriminations nombreuses à leur égard (Scodellaro & Pin, 2013). Enfin, les pratiques cliniques qui en découlent ignorent encore souvent de nombreux facteurs pouvant influencer le fonctionnement et l'évolution des personnes et peinent fréquemment à répondre à leurs besoins psycho-sociaux. Elles mènent notamment à une surutilisation de médicaments psychotropes aux effets particulièrement délétères dans cette population. Les structures d'hébergement pour personnes âgées, notamment, ont été ainsi régulièrement pointées ces dernières années pour des atteintes significatives aux droits humains et traversent depuis plusieurs années une situation de crise maintes fois signalée (Défenseur des Droits, 2021 ; 2023).

Pourtant, d'autres modèles d'explicatifs des troubles cognitifs des personnes âgées et offrant des directions d'actions plus positives, plus respectueuses et plus efficaces ont émergé depuis

les années 1990. Le courant des approches centrées sur la personne (ACP) (Kitwood, 1993) s'est ainsi développé en proposant de recentrer prioritairement l'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs sur leurs besoins psycho-sociaux et de soutenir la reconnaissance de leur statut d'individus à part entière, quels que soient leurs déficits. De nombreux travaux en ont fait émerger des grands principes opérationnels et applicables. La mise en œuvre de ces principes dans l'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs est associée à d'importants et de fréquents effets positifs, sur les personnes elles-mêmes, sur leurs aidants, familiaux et professionnels, mais aussi sur le système de soins, y compris au plan économique (Fazio et al., 2018; Kim & Park, 2017). Des institutions internationales appellent depuis plusieurs années à leur généralisation comme modèle de référence dans le soin et l'accompagnement des personnes âgées (OMS, 2012).

Cette généralisation est cependant loin d'être à l'œuvre aujourd'hui. En France, le concept d'ACP ne s'est jamais réellement installé dans le champ de la gériatrie et de la gérontologie, bien que certains de ses principes puissent être retrouvés dans des recommandations ou dans des pratiques, toutefois relativement isolées. Parmi les facteurs expliquant cette faible diffusion des ACP, le manque d'outils d'évaluation cohérents avec leurs principes, ou encore la nécessité de modèles d'accompagnement globaux et structurés incluant l'ensemble de ces principes, ont été soulignés dans la littérature (Chenoweth et al., 2019).

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées (Camp, 1999, 2010) pourrait constituer un tel modèle. Son développement a été particulièrement important au cours des dernières années un peu partout dans le monde, et notamment en France. Elle intègre des principes des ACP, ainsi que des techniques de réhabilitation dont l'efficacité a été démontrée. De plus en plus de travaux s'y sont intéressés, mais le caractère parfois flou de ses principes, de sa mise en application, et de ses impacts a été souligné à plusieurs reprises (Hitzig & Sheppard, 2017).

Dans ce contexte, la présente thèse a pour objectif principal d'apporter une contribution au développement des ACP, en particulier dans le monde francophone. D'une part, nous proposerons une synthèse structurée et exhaustive de la littérature scientifique sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, en tant que potentiel modèle global d'ACP. D'autre part, nous évaluerons la validité d'outils d'évaluation soutenant la mise en œuvre des ACP dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Dans cette thèse, nous définirons tout d'abord le cadre théorique de notre travail, constitué en quatre parties. Dans une première partie, nous décrirons le modèle biomédical actuel des TNC majeurs chez les personnes âgées, et en particulier de la maladie d'Alzheimer, en décrivant les pratiques de diagnostic et de soins qui en découlent. Dans une deuxième partie, nous présenterons les problèmes posés par ce modèle, au niveau neuropathologique, clinique, des pratiques d'évaluation, et de la stigmatisation qui y est associée. Dans une troisième partie, nous présenterons une conception alternative de compréhension des troubles cognitifs dans le vieillissement, portée par un nombre croissant de chercheurs, et qui apparaît plus valide au regard des données scientifiques actuelles. La quatrième partie sera consacrée à la présentation du courant des ACP, comme modèle d'accompagnement cohérent avec le cadre qui précède. Nous en détaillerons les principes généraux, les effets tels que documentés dans la littérature et les problèmes qui restent en jeu à leur sujet à l'heure actuelle. Enfin, nous y aborderons l'émergence de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées qui pourrait en constituer un modèle d'application global et structuré. Deux revues de littérature sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées viendront en présenter l'ensemble de ses principes et effets tels que documentés à l'heure actuelle dans la littérature scientifique. La première proposera une synthèse de ses origines, de son développement, et de l'application de ses principes fondamentaux en tant qu'ACP. Une telle synthèse n'a, en effet, à ce jour, jamais été publiée, la plupart des publications à son sujet portant sur certains de ses aspects spécifiques.

La seconde s'inscrira dans sa continuité. Il s'agira d'une revue de la littérature scientifique s'intéressant aux effets de la méthode Montessori dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Elle s'intéressera à la fois aux effets mis en évidence dans la littérature, mais également aux limites des différents travaux et aux perspectives à envisager à cet égard.

Ce cadre théorique sera suivi d'une partie expérimentale qui s'articulera autour de trois études. La première sera une étude de validation psychométrique d'un outil évaluant les capacités préservées des personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères, basé sur les principes Montessori, la *Montessori Assessment System* (MAS). Un tel outil permettrait d'apporter des informations précieuses à la mise en place de plans d'accompagnement centrés sur les personnes et n'existe pas à l'heure actuelle. Une deuxième étude s'intéressera à l'effet des modifications psychologiques et comportementales associées aux troubles cognitifs chez les personnes âgées sur l'administration de la MAS. En effet, ces modifications sont particulièrement fréquentes dans la population cible de la MAS et pourraient en influencer la passation et les résultats. Afin de s'assurer de l'applicabilité d'un tel outil dans les pratiques de terrain, cet enjeu se doit être évalué. Enfin, notre dernière étude portera sur la traduction et la validation psychométrique d'un questionnaire évaluant le caractère centré sur la personne d'établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes, le *Person-Centered Assessment Tool* (P-CAT) (Edvardsson et al., 2010). Cette étude visera également à en établir la structure factorielle, qui reste discutée dans la littérature. A notre connaissance, aucun outil de ce type n'existe à l'heure actuelle en langue française.

Puis, nous discuterons les résultats de ces études au regard de nos hypothèses et les confronterons aux données de la littérature. Enfin, nous présenterons les limites et forces de nos différents travaux et plus largement de cette thèse, ainsi que ses implications. Nous terminerons en évoquant les perspectives de ce travail et les développements à venir.

Partie théorique

CHAPITRE 1 : VIEILLISSEMENT, TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET MALADIE D'ALZHEIMER : UN MODELE BIOMEDICAL.

« Nous relevons objectivement tous les détails d'une maladie, tandis que les merveilles de la santé peuvent nous rester inconnues ; nous ne les remarquons pas. »

Maria Montessori. « L'enfant », 1936.

Au cours des 200 dernières années, l'espérance de vie humaine s'est considérablement allongée et ce phénomène devrait probablement se poursuivre (Partridge et al., 2018). Cette augmentation de l'espérance de vie s'accompagne d'un vieillissement significatif de la population partout dans le monde. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime ainsi que d'ici à 2030, une personne sur six dans le monde aura 60 ans et plus, soit 1,4 milliards de personnes, pour atteindre 2,1 milliards en 2050 (OMS, 2022). En France, les personnes âgées de plus de 75 ans étaient 6,3 millions en 2020, représentant 9,3% de la population. D'après les estimations de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE), elles représenteront 16,3% de la population en 2050, soit 10,8 millions de personnes, puis 18% en 2070, soit 13,7 millions de personnes (INSEE, 2018).

Ce phénomène démographique a des implications profondes, pour chacun de nous et pour nos sociétés. Les personnes âgées tendent globalement à présenter aujourd'hui de meilleurs indicateurs de santé que la génération qui les a précédées (OMS, 2015; Partridge et al., 2018). Il n'en reste pas moins que les mécanismes biologiques impliqués dans le vieillissement génèrent des fragilités progressives, pouvant altérer l'état de santé, qui augmentent et s'accumulent significativement avec l'âge (Crimmins & Beltran-Sanchez, 2011).

Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne le vieillissement cérébral et cognitif. La littérature scientifique a documenté depuis longtemps le déclin naturel des capacités cognitives avec l'âge, en particulier celles qui concernent le fonctionnement mnésique (Hedden & Gabrieli, 2004). Mais plus encore, la prévalence mondiale des démences, ou troubles neurocognitifs (TNC) majeurs¹, ne cesse d'augmenter, parallèlement au vieillissement de la population. En 2010, le nombre de personnes présentant un TNC majeur était estimé à 35,6 millions dans le monde (Prince et al., 2013). Des données récentes estiment qu'autour de 50 millions de personnes en sont atteintes aujourd'hui et que ce nombre double tous les 20 ans. Il devrait atteindre entre 115 et 150 millions de personnes en 2050, selon les projections (Alzheimer's Disease International, 2018; Prince et al., 2013). Les enjeux humains, sociétaux, politiques et économiques sont dès lors considérables : Quelle place donner dans la société à ces millions de personnes, et plus largement à nos aînés ? Quel accompagnement leur proposer lorsque se développent des troubles cognitifs ? A quel coût ? Comment et où utiliser les ressources ? Faut-il se résoudre à un tsunami déstabilisant nos sociétés, comme cela est parfois décrit ou est-il possible de trouver des réponses constructives et positives au défi du vieillissement et aux conditions qui l'accompagnent ? Telles sont certaines des nombreuses questions que le vieillissement de la population dans le monde pose à nos sociétés.

Dans ce premier chapitre, nous repartirons des principales caractéristiques des TNC chez les personnes âgées, et en particulier de la maladie d'Alzheimer (MA).

¹ Depuis la publication en 2015 de la version française de la cinquième édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)* (American Psychiatric Association, 2013), le terme TNC majeur remplace souvent, dans les contextes francophones, le terme démence, jugé trop négativement connoté. Notons que le DMS-5 précise que le terme « démence » peut encore être utilisé, en particulier, en ce qui concerne les troubles cognitifs des personnes âgées. Il reste d'ailleurs très majoritairement utilisé dans la littérature scientifique internationale. Dans ces pages, nous utiliserons le terme TNC, recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018), à l'exception des articles publiés dans des revues scientifiques dans lequel le terme « démence » a été utilisé. Nous considérons cependant que le terme TNC pose certains problèmes significatifs. Cette question sera discutée à la page 38 de ce travail.

1.1. La maladie d'Alzheimer : évolution d'un concept.

Le TNC majeur se définit comme un syndrome hétérogène caractérisé par l'apparition de troubles cognitifs significatifs, fréquemment associés à des modifications comportementales, d'évolution progressive, représentant un déclin par rapport au niveau antérieur de la personne. Il entraîne des conséquences fonctionnelles significatives dans les activités de la vie quotidienne. Ces troubles ne sont pas causés par une pathologie psychiatrique, un syndrome confusionnel ou un trouble développemental (American Psychiatric Association, 2013).

Les principales causes de TNC majeurs sont les maladies dites neurodégénératives, telle que la maladie d'Alzheimer (MA), la maladie à corps de Lewy (DCL), les dégénérescences frontotemporales (DFT), le TNC lié à la maladie de Parkinson ou le TNC lié à une maladie vasculaire (American Psychiatric Association, 2013). Ils concernent majoritairement les personnes âgées et leur prévalence augmente de façon exponentielle avec l'âge, touchant autour de 1 % des personnes âgées de 60 à 64 ans et jusqu'à plus de 50% des personnes de 90 ans et plus, selon les régions du monde (Alzheimer Europe, 2019; Prince et al., 2013). L'âge est ainsi le facteur de risque de développer un TNC le plus important. La MA est aujourd'hui reconnue comme étant la première cause de TNC chez la personne âgée, représentant, selon les estimations, entre 60 et 90% des cas (Knopman et al., 2021). Au cours de ce chapitre, nous nous focaliserons sur la MA en particulier.

Le terme de MA apparaît officiellement pour la première fois en 1911, à la suite de la présentation par Aloïs Alzheimer de deux cas de personnes jeunes, Auguste D. et Johann F., présentant des troubles cognitifs et comportementaux sévères et évolutifs et chez qui il observa après leur décès la présence conjointe de lésions particulières dans le cerveau : les dégénérescences neurofibrillaires et les plaques amyloïdes (Brannon, 1994). Le tableau clinique observé chez ces deux patients correspondait à ce qui était alors fréquemment observé chez les personnes vieillissantes, à savoir la « démence sénile ». Pendant des décennies, la

MA restera associée à de rares cas de « démence pré-sénile » ne touchant que des personnes de moins de 60 ans.

C'est dans les années 70 et 80, aux Etats-Unis, qu'elle a été étendue aux cas de démences séniles qui sont alors devenues les « démences séniles de type Alzheimer », du fait de la fréquente présence des lésions décrites par Aloïs Alzheimer dans les cerveaux des personnes âgées décédées avec une démence (Fox, 1989; Katzman, 1976). Cette extension a fait glisser ce qui était jusqu'alors considéré comme une part normale du vieillissement vers une pathologie spécifique, distincte du vieillissement normal. Une pathologie qui sera alors présentée comme une épidémie galopante, un « assassin majeur », nécessitant une réponse biomédicale, avec l'espoir qu'un traitement soit rapidement trouvé (Fox, 1989). Au cours des années suivantes, la démence de type Alzheimer deviendra progressivement la MA, terme qui reste aujourd'hui utilisé pour décrire les troubles cognitifs des personnes âgées non liés à une autre cause.

Dans cette conception biomédicale encore en vigueur à l'heure actuelle, la MA est définie par l'association de troubles cognitifs et de modifications comportementales débutant de manière insidieuse qui évoluent progressivement jusqu'à un stade de démence sévère, et de lésions neuropathologiques caractéristiques : les plaques amyloïdes et les dégénérescences neurofibrillaires (American Psychiatric Association, 2013; Knopman et al., 2021). Dans les parties qui suivent, nous détaillerons ces caractéristiques afin de mieux comprendre les enjeux qui accompagnent la MA et l'accompagnement des personnes concernées.

1.2. Neuropathologie de la MA.

Les plaques séniles, ou plaques amyloïdes, constituent des amas fibrillaires extra-neuronaux, liés à l'accumulation anormale du peptide β -amyloïde. Dans le cas de la MA, ce peptide n'est, en effet, plus éliminé normalement et s'agrège dans l'espace extra-neuronaux, pour former

les plaques amyloïdes (Querfurth & LaFerla, 2010). Les dégénérescences neurofibrillaires, elles, sont liées à l'accumulation de protéines tau hyperphosphorylées au sein des neurones. Les dégénérescences neurofibrillaires en perturbent la structure, altèrent le fonctionnement et les connexions entre neurones, provoquant progressivement la mort neuronale (Querfurth & LaFerla, 2010). Ces deux lésions s'accumulent progressivement dans le cerveau, provoquant la mort neuronale et une atrophie progressive du tissu cérébral, en suivant une séquence topographique relativement spécifique (Braak & Braak, 1991), et sous-tendent, dans ce modèle, les troubles cognitifs et comportementaux (Figure 1).

Des modifications de l'activité synaptique et de certains neurotransmetteurs ont également été associées à l'apparition des lésions tau et amyloïdes, en particulier l'acétylcholine et le glutamate (Knopman et al., 2021).

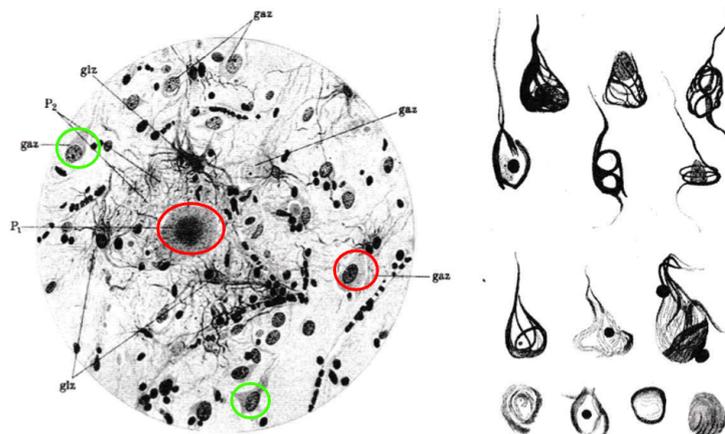


Figure 1. Illustration des dégénérescences neurofibrillaires et plaques amyloïdes dans l'article original d'Aloïs Alzheimer en 1911. En rouge, les plaques amyloïdes, en vert, les dégénérescences neurofibrillaires (source : Whitehouse & George, 2021).

1.3. Manifestations cliniques de la MA.

Sur le plan cognitif, les descriptions classiques de la MA présentent un tableau débutant par des troubles discrets qui vont évoluer insidieusement pour devenir progressivement de plus

en plus invalidants. Les domaines cognitifs généralement affectés au premier plan concernent la mémoire épisodique, le langage, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, la mémoire de travail et les capacités visuo-spatiales. Un ou plusieurs domaines cognitifs peuvent être touchés selon la sévérité des troubles (American Psychiatric Association, 2013). Les capacités de mémoire implicite et procédurale restent, par contre, préservées jusqu'aux stades les plus évolués (Camp et al., 1993; Dick, 1992; Gabrieli et al., 1993).

La présentation clinique classique d'une personne atteinte de MA est celle de troubles mnésiques initiaux avec oubli à mesure au premier plan. Ces troubles évoluent à des degrés variables vers des atteintes des autres fonctions évoquées ci-dessus, jusqu'à affecter significativement le fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne, atteignant alors le stade démentiel de la pathologie (Knopman et al., 2021). Certaines formes cliniques de MA débutent cependant par une présentation atypique, avec des déficits prédominant dans d'autres sphères cognitives, sans troubles mnésiques (McKhann et al., 2011).

Les troubles cognitifs s'accompagnent, chez 80 à 90% des personnes concernées, de symptômes psychologiques et comportementaux, pouvant apparaître dès le début de la maladie (Deardorff & Grossberg, 2019; Zhao et al., 2016). Les premières manifestations psychologiques et comportementales de la MA sont habituellement l'apathie, la dépression, l'anxiété et une forme de retrait social (D'Onofrio et al., 2012). Au fil de l'évolution se présentent des manifestations telles qu'une labilité émotionnelle, de l'agitation, de l'irritabilité, de l'opposition, de l'agressivité verbale ou physique, de la déambulation, des idées délirantes, des inversions du cycle veille/sommeil, etc. (Lyketsos et al., 2011; Zhao et al., 2016).

La MA évolue progressivement sur plusieurs années vers une dépendance progressive avec un retentissement de plus en plus important des troubles sur les activités de la vie quotidienne. La pathologie est considérée comme sévère lorsque la dépendance de la personne devient

totale pour l'ensemble des situations du quotidien et que les troubles compliquent massivement les interactions sociales et l'adaptation de la personne à son environnement (Boller et al., 2002; Sclan & Kanowski, 2001). En fin d'évolution, les personnes finissent par devenir mutiques et grabataires (American Psychiatric Association, 2013). Cette évolution est le plus souvent décrite en plusieurs stades (par exemple léger, modéré, sévère). Ceux-ci sont classiquement définis par le score au Mini-Mental State Examination (MMSE) qui quantifie la sévérité des troubles en évaluant le fonctionnement cognitif global (Folstein et al., 1975) ou la Global Deterioration Scale/Functional Assessment Staging (GDS/FAST) sur base d'observations cliniques et du retentissement des troubles dans la vie quotidienne (Auer & Reisberg, 1997).

1.4. Diagnostic de la MA.

Le diagnostic de la MA reste essentiellement un diagnostic clinique (Dubois et al., 2021). En 2011, la Haute Autorité de Santé (HAS) a fourni des recommandations officielles qui organisent la démarche diagnostique de la MA (HAS, 2011). En cas de plainte mnésique, émanant de la personne ou de son entourage, et/ou de troubles cognitifs identifiés par le médecin traitant, des explorations à visée diagnostique sont réalisées dans le cadre d'une consultation spécialisée, en gériatrie ou neurologie.

Le diagnostic étiologique des troubles cognitifs y est posé à l'issue d'une série d'exams cliniques et paracliniques. Ils visent, d'une part, à identifier de potentielles situations curables pouvant être à l'origine des troubles cognitifs, et d'autre part, à évaluer les potentielles hypothèses diagnostiques neurodégénératives, au premier lieu desquelles la MA.

Les exams réalisés lors de ce bilan étiologique incluent : un entretien clinique avec la personne puis avec un proche ; un examen médical global et une imagerie cérébrale morphologique ; une évaluation neuropsychologique visant à objectiver et décrire les déficits

cognitifs ; une évaluation psycho-comportementale ; une évaluation du retentissement des troubles dans les activités de vie quotidienne ; des examens paracliniques spécialisés pour les cas complexes. Ces derniers comprennent une imagerie cérébrale fonctionnelle et une ponction lombaire avec recherche de biomarqueurs de la MA dans le liquide céphalo-rachidien (dosage des protéines tau, tau phosphorylée et Aβ42) (HAS, 2011).

A l'issue de l'ensemble de ces examens, le diagnostic d'une pathologie neurodégénérative peut être posé, sur base des critères du DSM-5 (Table 1) (American Psychiatric Association, 2013), même si les critères du NINCDS-ADRDA (Table 2) (McKhann et al., 1984) restent souvent utilisés en pratique pour le diagnostic de MA (Hugonot-Diener, 2022).

Critères diagnostiques DSM-5 du trouble neurocognitif majeur ou léger dû à la maladie d'Alzheimer	
<p>A. Les critères d'un trouble neurocognitif majeur ou léger sont remplis.</p> <p>B. Il y a un début insidieux et une progression graduelle d'une altération dans un ou plusieurs domaines cognitifs (pour le trouble neurocognitif majeur, au moins deux domaines doivent être altérés).</p> <p>C. Les critères de maladie d'Alzheimer soit probable, soit possible, sont remplis comme suit :</p> <p>Pour le trouble neurocognitif majeur :</p> <p>Une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée si l'un des éléments suivants est présent ; sinon une maladie d'Alzheimer possible sera le diagnostic retenu.</p> <ol style="list-style-type: none"> Mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique. Les trois critères suivants sont présents : <ol style="list-style-type: none"> Présence évidente d'un déclin se manifestant dans la mémoire et l'apprentissage et dans au moins un autre domaine cognitif (d'après une anamnèse détaillée ou une série de tests neuropsychologiques). 	<p>b. Déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés.</p> <p>c. Absence d'étiologies mixtes (c.-à-d. absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie mentale, neurologique ou systémique ou de toute autre affection pouvant contribuer au déclin cognitif).</p> <p>Pour le trouble neurocognitif léger :</p> <p>Une maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée si une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer est mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique.</p> <p>Une maladie d'Alzheimer possible est diagnostiquée si aucune mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer n'est mise en évidence par les antécédents familiaux ou par un test génétique et si les trois critères suivants sont présents :</p> <ol style="list-style-type: none"> Présence évidente d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage. Déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés. Absence d'étiologies mixtes (c.-à-d. absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique ou systémique, ou de toute autre affection pouvant contribuer au déclin cognitif). La perturbation ne peut pas être mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative.

Table 1. Critères du DSM-5 pour le diagnostic de TNC lié à la maladie d'Alzheimer (issu de Hugonot-Diener, 2022).

		Oui	Non
1	Démence constatée par l'examen et documentée par un MMS ou autre test		
2	Déficit de deux ou plus domaines cognitifs ¹		
3	Altération progressive de la mémoire ainsi que d'autres fonctions cognitives		
4	Absence de troubles de la conscience		
5	Apparition des troubles entre 40 et 90 ans, le plus souvent après 65 ans		
6	Absence de troubles systémiques ou de maladies cérébrales pouvant entraîner un déficit progressif des fonctions mnésiques et cognitives		
Nombre de réponses oui : <input type="text"/>			

Si six réponses « Oui » : diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer probable.

Table 2. Critères résumés du NINCDS-ADRDA pour le diagnostic d'une maladie d'Alzheimer probable (issu de Hugonot-Diener, 2022).

1.5. Traitements pharmacologiques dans la MA.

Il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement curatif de la MA. Néanmoins, un certain nombre de traitements pharmacologiques sont utilisés chez les personnes ayant reçu un diagnostic de MA, ou sont en cours de développement.

1.5.1. Traitement du déclin cognitif.

Les seuls traitements disposant actuellement d'une autorisation de mise sur le marché en France sont des traitements à visée symptomatique qui ont pour objectif de ralentir le déclin cognitif, voire d'améliorer le fonctionnement cognitif, sans effet sur les lésions neuropathologiques. Il s'agit, des inhibiteurs de la cholinestérase, qui visent à compenser le déficit en acétylcholine dans la MA, et de la mémantine qui vise à diminuer la concentration en glutamate, neurotransmetteur qui serait également impliqué dans la MA (Fink et al., 2018). Cependant, la pertinence clinique de ces traitements reste discutée. En effet, dans des essais cliniques régulièrement critiqués pour leurs limites méthodologiques, leurs effets sur la cognition sont, au mieux modestes, et uniquement mis en évidence à 6 mois de distance, sans ralentir l'évolution des troubles, (Fink et al., 2020; Qaseem et al., 2008; Raina et al., 2008). Par ailleurs, ils présentent des effets indésirables importants : troubles digestifs, troubles cardio- vasculaires, importants troubles du sommeil, vertiges, et confusion mentale (HAS, 2012). Plus encore, des données indiquent que l'utilisation à long terme (18 mois et plus) des inhibiteurs de la cholinestérase est associée à un risque plus élevé d'accélération du déclin cognitif (Schneider, 2012; Sona et al., 2012). Dans ce contexte, en 2016, la Commission de la Transparence de la HAS a jugé ces traitements inefficaces, et sources d'effets indésirables potentiellement graves et pouvant affecter la qualité de vie, au point d'en décrire le service médical rendu comme insuffisant. Cet avis a entraîné leur déremboursement par la solidarité nationale en France.

Depuis le début des années 2000, de très nombreux essais cliniques ont été menés pour tenter de trouver un traitement efficace contre la MA. La plupart se concentrent sur des traitements visant à éliminer les plaques amyloïdes dans le cerveau via l'administration d'anticorps anti-amyloïdes. Ces essais se sont massivement soldés par des échecs (Bennett, 2018; Panza et al., 2019). Plusieurs des traitements anti-amyloïdes sont cependant aujourd'hui au centre des attentions. En effet, des essais cliniques récents ont montré leur capacité à éliminer - parfois totalement - les plaques amyloïdes du cerveau, mais aussi à ralentir l'évolution clinique de la maladie. Cet effet sur l'évolution reste toutefois très modeste (Lin et al., 2023; Mintun et al., 2021; Sims et al., 2023). Certains de ces traitements ont obtenu ou sont en passe d'obtenir l'autorisation de mise sur le marché des autorités aux Etats-Unis ou en Australie notamment. Néanmoins, la controverse est particulièrement vive quant à leur intérêt réel et leur rapport bénéfices/risques (Manly & Deters, 2023). En effet, les effets cliniques démontrés restent minimes, malgré l'effet bien réel sur les plaques amyloïdes. Cependant, ces traitements sont surtout associés à un nombre important d'effets indésirables, graves et fréquents, tels qu'une exacerbation des manifestations psycho-comportementales, des micro-saignements intracérébraux, des gonflements des ventricules cérébraux, ou encore une accélération marquée de l'atrophie cérébrale, le tout avec un taux de mortalité spécifiquement attribué au traitement de 2/1000 (Alves et al., 2023; Lin et al., 2023; Mintun et al., 2021; Sims et al., 2023). Leur usage n'est actuellement pas autorisé en France.

1.5.2. Traitement des manifestations psychologiques et comportementales

Les manifestations psychologiques et comportementales de la MA restent encore très largement traitées au moyen de psychotropes, au premier rang desquels les neuroleptiques (Alexopoulos et al., 2004; Houenou Quenum et al., 2018). Ces traitements sont pourtant associés à des effets particulièrement délétères chez les personnes âgées, d'autant plus si celles-ci présentent des troubles cognitifs. Ces effets indésirables incluent une somnolence

diurne excessive, des complications cardio-vasculaires, des accidents vasculaires cérébraux, des infections urinaires et de l'incontinence, des œdèmes périphériques, des troubles de la déglutition, un syndrome extra-pyramidal et des dyskinésies, des chutes, des troubles cognitifs, un syndrome confusionnel, et un risque significativement accru de mortalité. (Ballard & Howard, 2006; Sink et al., 2005). Ces effets indésirables graves combinés à leur très faible efficacité, exceptés pour certains cas minoritaires (Sink et al., 2005), rendent leur rapport bénéfice/risque particulièrement défavorable (Ballard et al., 2011). Enfin, il a été démontré que l'arrêt des neuroleptiques chez personnes atteintes de MA entraînait une réduction significative des manifestations psycho-comportementales (Houenou Quenum et al., 2018).

1.6. Prise en charge non-pharmacologique de la MA.

En l'absence de traitement pharmacologique efficace de la MA, les efforts se concentrent sur des interventions non médicamenteuses dans l'accompagnement des personnes qui en sont atteintes et de leur entourage. De manière générale, il devrait avoir pour objectif le maintien de l'indépendance fonctionnelle, de l'autonomie, du bien-être et de la qualité de vie, et la réduction des manifestations psychologiques et comportementales. L'accent est également mis sur l'idée de retarder le plus possible l'entrée en institution (HAS, 2018).

En France, un nombre important de dispositifs existe pour accompagner la personne et son entourage en fonction des différents stades de la maladie (Table des recommandations HAS en Annexe 1). Ils font intervenir de nombreux professionnels différents : psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, soignants, spécialistes d'activité physique adaptée, auxiliaires de vie, etc.

Les interventions possibles sont nombreuses, particulièrement variables et hétérogènes². D'après les recommandations de la HAS, elles dépendent du type de diagnostic, de l'évolution de la maladie, de la motivation et des capacités d'adaptation de la personne et de l'entourage. Elles s'organisent et s'ajustent en fonction du suivi évolutif de la personne sur le plan cognitif, comportemental, fonctionnel et médical (HAS, 2018). Elles sont centrées sur le maintien d'activités occupationnelles et de loisir, la stimulation des fonctions cognitives, le maintien autant que possible de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, en même temps que la mise en place d'aides pour les tâches qui ne peuvent plus être réalisées par la personne (Kenisberg, 2013). Enfin, il s'agit aussi d'accompagner, s'il y a lieu, la souffrance psychique de la personne et/ou de l'entourage, fréquente après l'annonce d'un tel diagnostic et avec l'aggravation des difficultés (Dindelegan et al., 2020).

Lorsque la pathologie devient plus sévère, la plupart des personnes sont amenées à entrer en institution. En France, 66% des personnes atteintes de TNC sévère résident en milieu institutionnel (Helmer et al., 2006). Toujours d'après la HAS (2018), l'accompagnement des personnes atteintes de TNC en institution doit être centré en premier lieu sur la prise en charge de la grande dépendance. Il s'agit de l'aide ou la réalisation des tâches que la personne ne peut plus réaliser elle-même, tels que les soins personnels, l'habillage ou l'alimentation. Il s'agit aussi de proposer des stimulations adaptées, d'éviter le repli psychique et sensoriel, d'apporter au mieux le confort nécessaire au bien-être de la personne. Enfin, l'accent est également mis sur la prévention et l'accompagnement des manifestations comportementales, particulièrement fréquentes aux stades sévères de TNC et en institution (Steffens et al., 2005). De nombreuses institutions essaient cependant d'aller au-delà de ces recommandations et proposent tout un panel de thérapies non-médicamenteuses aux résidents, allant d'activités

² La Fondation Médéric Alzheimer propose un guide détaillé présentant une liste non exhaustive mais régulièrement mise à jour d'interventions non médicamenteuses ayant fait la preuve de leur efficacité (Living Lab Fondation Médéric Alzheimer, 2021).

physiques adaptées (Groot et al., 2016), à l'utilisation de robots ou poupées (Baisch et al., 2018), en passant par des activités artistiques (Vaillant-Ciszewicz et al., 2023), de cuisine et de jardinage (Olano, 2019), de stimulation cognitive (Leone et al., 2012), la présence d'animaux (Wesenberg et al., 2019), ou encore l'utilisation de chariots d'activités « flashes » (Bourjalliat, 2012), etc.

1.7. Conclusion.

Le diagnostic de MA, et des autres pathologies neurodégénératives, reste un diagnostic clinique. Il se pose essentiellement par l'association d'éléments congruents avec une étiologie neurodégénérative et l'élimination des autres causes pouvant expliquer la présence des troubles cognitifs (HAS, 2018).

En l'absence d'un traitement médicamenteux efficace, les interventions à destination des personnes concernées sont essentiellement centrées sur le maintien de l'autonomie, de l'indépendance et de la qualité de vie. Leur hétérogénéité majeure ne va pas sans poser de problèmes. Des initiatives se déploient pour organiser le parcours des personnes concernées, mieux structurer et mieux informer les patients, leurs proches et les professionnels sur les interventions efficaces (HAS, 2018; Living Lab Fondation Médéric Alzheimer, 2021). Néanmoins, l'accompagnement des personnes atteintes de MA constitue encore aujourd'hui un défi colossal pour nos sociétés.

CHAPITRE 2 : PROBLEMES POSES PAR LE MODELE

BIOMEDICAL DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

“There is, then, no tenable reason to consider these cases as caused by a specific disease process.”

Aloïs Alzheimer, 1911.

La plus grande partie des informations présentées dans les parties qui précèdent constituent ce qu'on peut appeler le *modèle biomédical de la MA* (Chaufan et al., 2012; Scodellaro & Pin, 2013; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018). Ces informations sont celles qui sont fournies au grand public et portées par le corps médical et professionnel dans sa grande majorité. Ce modèle définit aujourd'hui, nous l'avons vu, les protocoles de diagnostic, de soins et d'accompagnement de la MA et des TNC au sens large.

Pourtant, depuis maintenant plus d'une décennie, avec l'avancée des connaissances, de nombreux débats ont émergé au sein de la communauté scientifique, médicale et professionnelle concernant la validité même de ce modèle. Ce point sera développé dans la partie qui suit. En effet, le modèle biomédical de la MA pose un certain nombre de problèmes lorsqu'on le confronte aux connaissances scientifiques acquises essentiellement durant les deux dernières décennies, avec des conséquences parfois très significatives. Ce débat a été porté pour la première fois à la connaissance du public francophone par la publication en 2009 de la traduction française du livre « Le mythe de la maladie d'Alzheimer » (Whitehouse & George, 2008), suivi en 2018 par la publication du livre « Alzheimer, le grand leurre » (Saint-Jean & Favereau, 2018). Enfin, de très nombreux arguments scientifiques et humanistes en faveur d'une autre conception de la MA, et des TNC en général, ont été synthétisés dans le livre « Penser autrement le vieillissement » (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014).

2.1. Des problèmes sur le plan neuropathologique.

Alors que la MA est censée être définie sur le plan neuropathologique par la présence des plaques amyloïdes et des dégénérescences neurofibrillaires (American Psychiatric Association, 2013), cette définition se révèle en réalité peu valide au regard de données accumulées au cours des vingt dernières années.

En effet, les plaques amyloïdes et dégénérescences neurofibrillaires ne sont en réalité pas spécifiquement associées à la présence des troubles cognitifs. Depuis l'étude des nonnes, la première à mettre en évidence une absence de correspondance systématique entre les lésions de la MA et la présence de symptômes (Snowdon, 2003), les études confirmant et précisant ce point crucial dans la compréhension de la MA se sont accumulées. La présence de ces lésions chez des personnes âgées ne présentant pas de troubles cognitifs de leur vivant est ainsi retrouvée dans des proportions équivalentes à celles de personnes âgées qui en avaient présentés. Ceci a été aussi bien décrit dans des études histologiques post-mortem (Iacono et al., 2014; Perez-Nievas et al., 2013) que dans des études en imagerie cérébrale permettant de visualiser les lésions chez des personnes encore en vie (voir par exemple Lowe et al., 2018; Maass et al., 2017; Rowe et al., 2010; Timmers et al., 2019). Des lésions tau et amyloïdes sont ainsi retrouvées chez plus de 2/3 des personnes âgées de plus de 70 ans, indépendamment du statut cognitif, et cette proportion augmente de manière constante avec l'âge (Braak et al., 2011; Duyckaerts & Hauw, 1997). Leur présence est en réalité largement corrélée à l'avancée en âge, et leur prévalence est similaire chez les personnes avec ou sans TNC après 85 ans (Crary et al., 2014; Mattsson et al., 2012; Rowe et al., 2010).

Par ailleurs, et c'est essentiel, la présence de ces lésions chez des personnes sans troubles cognitifs ne constitue pas non plus un risque de développer des troubles cognitifs dans le futur et ne prédit pas la possibilité de développer une MA par la suite. Dans l'étude INSIGHT,

menée à la Pitié-Salpêtrière, 83% des participants présentant des lésions amyloïdes, et âgés de 77 ans en moyenne à l'entrée dans l'étude, n'ont montré aucun changement sur le plan cognitif, comportemental, et en neuroimagerie après 5 ans de suivi (Dubois et al., 2018). Chez les personnes positives aux biomarqueurs, mais n'ayant pas de troubles cognitifs, le risque de développer un TNC au cours de leur vie se situe ainsi entre 5% et 42% (Brookmeyer & Abdalla, 2018). Autrement dit, la majorité de ces personnes ayant des lésions ne développeront pas de MA clinique au cours de leur vie.

En outre, les lésions tau et amyloïdes sont également fréquentes chez les personnes ayant reçu un diagnostic d'une autre pathologie neurodégénérative, telle que la DCL ou la DFT (Coulthard & Love, 2018; Karanth et al., 2020; Robinson et al., 2018). A l'inverse, les personnes ayant reçu un diagnostic de MA présentent, outre les lésions amyloïdes et tau, un nombre important de lésions associées aux autres pathologies neurodégénératives, telles que des corps de Lewy, des protéines TDP-43 ou encore des lésions vasculaires (Fotuhi et al., 2009; Robinson et al., 2018; Schneider et al., 2007, 2009) (Figure 2).

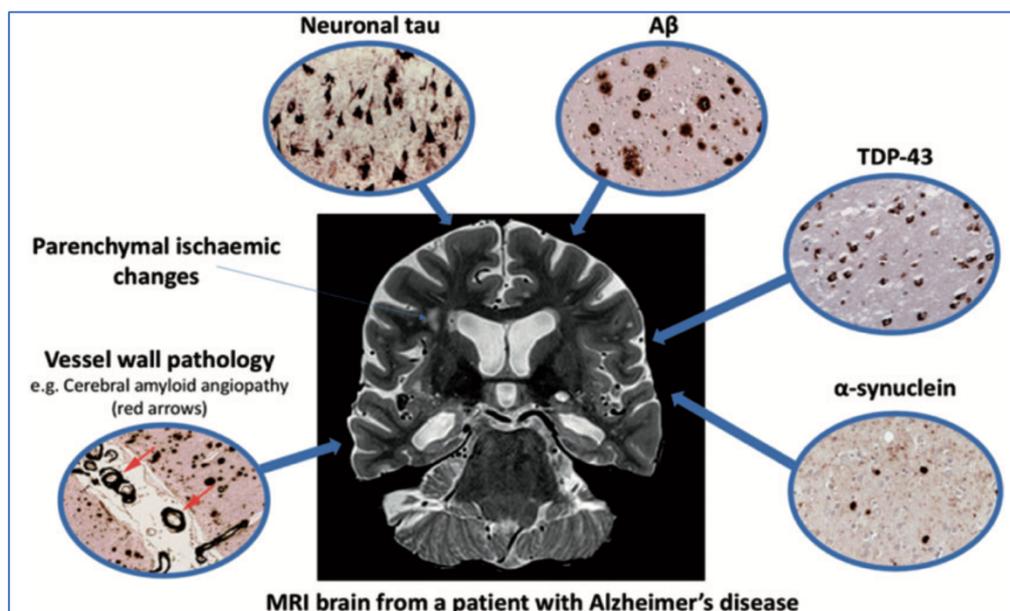


Figure 2. Illustration des pathologies cérébrales multiples pouvant être retrouvées en accumulation chez une personne atteinte de la MA (d'après Coulthard & Love, 2018).

Enfin, la MA « pure », au sens neuropathologique du terme, s'avère être une exception bien plus que la règle, puisqu'elle n'est retrouvée dans seulement 3% à 30% des cas de MA au sens clinique du terme (Robinson et al., 2018). C'est en réalité l'*association* de lésions neuropathologiques multiples qui est le plus corrélé à la présence d'un TNC majeur, et expliquerait la très grande majorité des cas, en particulier chez les personnes âgées de 80 ans et plus (Boyle et al., 2018; Coulthard & Love, 2018; Schneider et al., 2007). Il existe, de plus, de très importantes différences entre individus dans la manière dont ces lésions se combinent entre elles, à tel point qu'il n'est pas possible de décrire un pattern lésionnel spécifique, associé à une pathologie neurodégénérative particulière (Boyle et al., 2018).

Les TNC majeurs chez les personnes âgées résultent donc de la convergence de mécanismes et processus biologiques multiples affectant le fonctionnement et la structure du cerveau, et non pas de l'apparition de lésions spécifiques, comme cela est pourtant habituellement décrit, par exemple dans les critères de l'American Psychiatric Association (2013).

2.2. Des problèmes sur le plan clinique.

Au niveau cognitif, le schéma classique de MA, associant déficits mnésiques au premier plan et d'autres atteintes cognitives, reste recherché prioritairement pour le diagnostic en consultation mémoire. En réalité, un grand nombre de travaux ont démontré, depuis plus de 20 ans, que les troubles cognitifs chez les patients atteints de MA sont particulièrement hétérogènes et variables, et ce dès les premiers stades (Cummings, 2000; Ferrari & Sorbi, 2021).

Plusieurs études ont tenté de caractériser, dans des analyses à posteriori, différents « sous-types cognitifs » de la MA, en contrôlant les niveaux de sévérité. Les résultats obtenus mettent en avant la très grande complexité de la caractérisation des troubles cognitifs dans la MA. Certains de ces travaux objectivent, par exemple, deux (Qiu et al., 2019; Scheltens et al.,

2017), quatre (Cappa et al., 2014; Zangrossi et al., 2021) ou huit (Scheltens et al., 2016) sous-types de la MA en fonction des profils cognitifs. D'autres ont identifié un sous-type « comportemental », caractérisé par l'apparition initiale de symptômes comportementaux, prédominant nettement sur les troubles cognitifs (Johnson et al., 1999; Ossenkoppele et al., 2015).

Il devient dès lors difficile d'imaginer la présence de « marqueurs cognitifs » de la MA, identifiables spécifiquement à l'évaluation cognitive. Cette hétérogénéité clinique a, d'ailleurs, été intégrée dans les critères diagnostiques proposés en 2011 par un panel d'experts, dans lesquels les troubles mnésiques ne sont plus un élément indispensable pour le diagnostic clinique de MA (McKhann et al., 2011). Ces critères ont servi de base pour ceux du DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013).

2.3. Des problèmes sur le plan de l'évolution.

L'évolution des troubles est elle aussi sujette à une très grande variabilité d'une personne à l'autre (Wattmo & Wallin, 2017). Par exemple, une proportion importante de personnes atteintes de MA (entre 22% et 58%) évoluerait particulièrement lentement ou présenterait une longue phase de stabilité des troubles, pouvant durer jusqu'à 7 ans (Bozoki et al., 2009).

Une étude de Mungas et collaborateurs (2010) a également mis en évidence une hétérogénéité considérable de l'évolution du fonctionnement cognitif dans trois domaines cognitifs (mémoire épisodique, mémoire sémantique et fonctionnement exécutif), sur une durée de trois ans. Cette hétérogénéité était équivalente chez des personnes ne présentant pas de troubles cognitifs au début de l'étude, chez des personnes présentant des troubles cognitifs légers et chez des personnes présentant un TNC majeur. Des changements rapides, dans les deux sens, étaient retrouvés dans les trois groupes pour toutes les mesures cognitives, sans que le statut cognitif initial ne permette de différencier l'évolution.

Cette grande variabilité de l'évolution de la MA se retrouve au niveau du statut fonctionnel ou des manifestations comportementales (Tschanz et al., 2011). Elle pourrait s'expliquer par différents facteurs, parmi lesquels la présence et l'accumulation, variables d'une personne à l'autre, de multiples lésions différentes dans le cerveau que nous avons évoquées dans la partie qui précède (Knopman et al., 2021).

Les lésions ne suffisent cependant pas à expliquer ces évolutions très hétérogènes. Une étude d'analyse post-mortem des cerveaux de 856 personnes ayant participé à des études longitudinales a, en effet, montré que les différentes lésions observées (lésions tau, amyloïdes, vasculaires et corps de Lewy) prises dans leur ensemble n'expliquaient que 41 % de la variabilité du déclin au cours des années (Boyle et al., 2013). Ceci signifie que d'autres facteurs jouent sur une grande partie de la manière dont les personnes vont évoluer.

Un travail ultérieur de la même équipe sur ces données a permis de faire émerger plusieurs de ces facteurs explicatifs (Yu et al., 2015). Ces auteurs ont mis en évidence que le déclin résiduel était principalement associé à l'isolement social, à la dépression, et à un moindre engagement dans des activités stimulantes et porteuses de sens. D'autres travaux ont également mis en évidence l'influence très significative de ces facteurs et du style de vie sur l'évolution de la MA (Fischer et al., 2011). Ces données montrent qu'il est possible d'avoir un impact significatif sur l'évolution des personnes âgées atteintes de TNC via le lien social, l'engagement dans des activités ou la prévention et le traitement de la dépression.

L'influence d'autres facteurs sur l'évolution des troubles dans les TNC a aussi été mise en évidence, tels que des interventions de réhabilitation cognitive individualisée, centrées sur les buts personnels et les besoins des personnes atteintes de MA (Amieva et al., 2016), une amélioration du régime nutritionnel (Aliev et al., 2013), ou encore l'état physique et psychologique des aidants proches (Torti et al., 2004). Enfin, des facteurs médicaux ont

également une influence majeure sur l'évolution, tels que l'état sensoriel et somatique, la présence de comorbidités, et les iatrogénies (Knopman et al., 2021; Melis et al., 2013).

Tous ces exemples illustrent bien combien le déclin inéluctable présenté habituellement en ce qui concerne la MA doit être nuancé. La variabilité de son évolution est importante et il est impossible de prédire le déclin, quel que soit le statut cognitif initial. En outre, il existe de nombreuses possibilités d'agir sur l'évolution des troubles, indépendamment de la question des traitements médicamenteux.

2.4. Des limites et problèmes dans les pratiques d'évaluation.

En tant que psychologue spécialisé en neuropsychologie et en gériatrie, les questions liées à l'évaluation du fonctionnement cognitif et psycho-comportemental me sont toujours apparues centrales dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Cependant, au regard des pratiques cliniques actuelles et de la littérature sur le sujet, ces évaluations, telles qu'elles sont mises en œuvre actuellement, peuvent poser également un certain nombre de problèmes. Ceux-ci nous semblent, en partie au moins, liés à la conception biomédicale de la MA. Dans cette partie, nous nous focaliserons spécifiquement sur les problèmes liés à l'évaluation du fonctionnement cognitif.

L'évaluation cognitive reste aujourd'hui au cœur du diagnostic étiologique chez une personne âgée présentant des troubles cognitifs. Il s'agit, via l'évaluation psychométrique des différentes fonctions cognitives, de détailler un profil identifiant les déficits et les capacités restant préservées. La finalité de cette évaluation consiste à faire émerger un tableau clinique éventuellement caractéristique d'une pathologie neurodégénérative, en vue d'un diagnostic différentiel (Fédération Nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche, 2012; HAS, 2018).

Cette démarche présente pourtant une validité limitée, du fait de la variabilité majeure des troubles cognitifs des personnes âgées, quelle que soit leur étiologie. Les profils neuropsychologiques des pathologies neurodégénératives n'étant pas spécifiques, l'évaluation cognitive et comportementale se révèle, in fine, peu fiable pour les identifier (Alladi et al., 2007; Jonin, 2014; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2018). Pourtant, les évaluations à visée de diagnostic étiologique restent la norme dans les consultations mémoire.

De plus, comme le souligne Jonin (2014), les pratiques de l'évaluation cognitives dans les consultations mémoire présentent un certain nombre de limitations importantes qui devraient être prises en compte par les cliniciens, mais qui restent encore régulièrement ignorées. La centration sur la recherche d'une pathologie neurodégénérative peut entraîner l'absence de prise en compte dans les performances aux tests de facteurs ayant pourtant un impact potentiellement majeur. Les déficits sensoriels et/ou moteurs, l'influence de douleurs chroniques, les troubles du sommeil, la prise de médicaments ayant un effet potentiel sur les capacités cognitives, ou encore des facteurs psychologiques restent ainsi trop fréquemment ignorés dans l'interprétation des résultats. En outre, un mauvais usage ou une méconnaissance de la psychométrie et de ses fondements statistiques peut encore souvent conduire, d'après Jonin (2014), à des interprétations erronées, en termes de performances qualifiées de « normale » ou pathologique ».

L'évaluation cognitive des personnes présentant un TNC, est également réalisée au moyen de tests cognitifs rapides, évaluant le fonctionnement cognitif global, tels que le MMSE (Folstein et al., 1975), la Montreal Cognitive Assessment (MOCA) (Nasreddine et al., 2005) ou encore, lorsque les troubles cognitifs sont sévères, la Severe Impairment Battery (SIB) (Saxton & Swihart, 1989). Ces outils servent à suivre l'évolution des déficits, à en identifier la sévérité et à définir le stade d'évolution de la pathologie (HAS, 2018). Ces évaluations doivent être réalisées une à deux fois par an, pour « assurer le suivi » de la personne ayant reçu un

diagnostic de MA. Ainsi, les évaluations de suivi sont essentiellement centrées sur les déficits et troubles cognitifs, et, dès lors, ce suivi se focalise quasiment exclusivement sur l'observation de la dégradation. Si la mise en évidence d'une potentielle évolution des difficultés peut s'avérer nécessaire, limiter en grande partie le suivi cognitif et comportemental des personnes concernées à ces évaluations courtes nous apparaît réducteur. Cela peut mener finalement à décrire la personne uniquement en fonction de son « stade d'évolution ».

En réalité, les apports cliniques des outils d'évaluation rapide, tels que le MMSE, nous semblent à tout le moins discutables. En effet, ces outils ne fournissent pas d'information réellement pertinente pour les aidants, familiaux ou professionnels, ou pour la personne elle-même. Ils ne permettent pas de définir un plan d'accompagnement ou d'identifier les éventuels niveaux d'aide dont la personne aurait besoin. Enfin, ils ignorent les capacités qui restent préservées chez la personne, quelle que soit la sévérité de ses troubles, sur lesquelles il serait possible de s'appuyer. Il a été pourtant très largement décrit que les interventions visant à soutenir le fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne doivent s'appuyer sur ces capacités (Beatty et al., 1994; HAS, 2018; Van der Linden et al., 2002).

En revanche, des évaluations cognitives et comportementales plus détaillées dans le suivi des personnes présentant des troubles cognitifs, centrées sur leurs capacités, besoins et préférences, peuvent apporter des éléments pertinents dans la compréhension des phénomènes en cours et des facteurs permettant de les moduler. Elles peuvent également servir de base à un accompagnement individualisé, par exemple au travers de séances de psychoéducation, pratiquées dans certaines consultations mémoire.

2.5. Représentations sociales et stigmatisation de la MA.

Alors que ses fondements mêmes sont sujets à débat, le modèle biomédical nous semble également véhiculer une vision majoritairement négative de la MA. En effet, elle y est

régulièrement présentée comme une épidémie croissante, associée à des conséquences inéluctables et particulièrement délétères pour les personnes concernées (Cavayas et al., 2012). En 2006, l'association Alzheimer Europe et les différentes associations Alzheimer des pays européens ont demandé dans une déclaration officielle aux décideurs politiques que la MA soit reconnue « fléau sanitaire majeur » (Alzheimer Europe, 2006), illustrant une vision catastrophique de la MA.

Dans une publication synthétisant plusieurs enquêtes sur les perceptions autour de la MA, Pin Le Corre et collaborateurs (2009) ont montré combien les représentations au sein de la société française étaient très majoritairement négatives. Les évocations présentées y sont très majoritairement dominées notamment par la peur : peur de contracter la maladie, peur de ne pas pouvoir y faire face si un proche devrait en être atteint, peur de la dégradation. La vision de la MA est systématiquement teintée de son caractère incurable, de la déchéance et de la perte de l'identité. D'autres représentations ont été retrouvées dans des publications sur le sujet, telles que l'idée qu'il n'est pas possible d'être heureux, de vivre une vie de qualité ou de ressentir du plaisir avec une MA (Camp, 2019; Graham et al., 2003; Ngatcha-Ribert, 2019). Ces représentations de la MA ont des conséquences significatives en termes de stigmatisation des personnes concernées, voire de leur entourage. Elle se traduit par une tendance fréquente à sous-estimer, diminuer, dévaloriser, négliger et exclure socialement les personnes qui en sont atteintes, confrontées à de nombreuses situations de discrimination (Benbow & Jolley, 2012; Werner, 2005).

Les personnes atteintes de MA sont ainsi fréquemment perçues comme moins compétentes qu'elles ne le sont en réalité (Benbow & Jolley, 2012; Graham et al., 2003; Wortmann et al., 2010). Ce « postulat d'incompétence » conduit à majorer les aides, bien plus que nécessaire, à réduire les possibilités d'activités et de maintien de rôles sociaux, et à exclure les personnes

des décisions et des conversations les concernant, y compris en leur présence (Alzheimer's Disease International, 2019; Benbow & Jolley, 2012).

La stigmatisation des personnes atteintes de MA concerne particulièrement les professionnels de santé, qui en présentent des niveaux supérieurs à ceux de la population générale (Lenz Lock et al., 2023; Piver et al., 2013). Elle se traduit par des modifications parfois importantes des attitudes et pratiques de soin. Vitou et collaborateurs (2022) ont, par exemple, montré que la sévérité supposée du TNC chez des personnes ayant un diagnostic de MA conduisait à une moindre estimation de l'intensité douloureuse dans le cas d'un TNC sévère. Werner et Givon (2008) ont mis en évidence, chez des médecins de famille, de fréquents comportements discriminants d'évitement et de coercition, vis-à-vis des patients atteints de MA. Les personnes atteintes de MA sont couramment moins prioritaires quant à l'administration de soins dans les structures pour personnes âgées (Beecham et al., 2008). Ces structures sont souvent organisées de manière à séparer et isoler les personnes atteintes de MA des autres résidents, et leur appliquent encore régulièrement des stratégies de contrôle par la contention, physique ou médicamenteuse (Dobbs et al., 2008; Werner, 2008).

Elle se retrouve finalement dans une forme de « nihilisme thérapeutique » et d'impuissance acquise chez les professionnels pouvant conduire à des situations de négligence, et d'absence de soins pourtant nécessaires (Camp, 2019; Vernooij-Dassen et al., 2005). Au cours des travaux de recherche de cette thèse, nous avons pu constater ce nihilisme thérapeutique sur le terrain. A plusieurs reprises, des professionnels nous ont indiqué de ne pas aller voir certains résidents du fait de leurs manifestations comportementales, rendant impossible, d'après eux, toute tentative d'interaction ou d'évaluation. Cette situation a mené à la réalisation d'une de nos opérations de recherche, portant sur l'effet réel de ces manifestations comportementales sur l'administration de l'outil d'évaluation des capacités préservées validé dans l'étude 1 (voir *étude 2*).

Enfin, la stigmatisation peut toucher les personnes concernées elles-mêmes, qui peuvent avoir tendance à internaliser les représentations négatives de la MA après une annonce du diagnostic (Burgener et al., 2015). Le diagnostic de MA peut être associé, chez les personnes l'ayant reçu, à des sentiments de honte, d'humiliation, de colère, à une baisse de l'estime de soi, et surtout à la peur de l'exclusion sociale et de la dégradation inéluctable, pouvant conduire à l'isolement, au repli sur soi, à la dépression et aux pensées suicidaires (Nguyen & Li, 2020). Au Québec, depuis le 7 juin 2023, une personne ayant reçu un diagnostic médical de maladie neurodégénérative cognitive, telle que la MA, peut demander une aide médicale à mourir qui lui sera administrée « lorsqu'elle aura perdu ses capacités ». En Suisse, où l'euthanasie et le suicide assisté sont légalement autorisés, des personnes ayant reçu un diagnostic de MA ont été aidées à mourir, alors qu'elles se trouvaient à un « stade débutant » de la maladie, parce qu'elles « ont préféré partir avec toute leur tête » (interview de Jérôme Sobel, président de l'association Exit, Journal Le Temps, février 2014).

2.6. Le modèle biomédical comme source de la stigmatisation dans la MA ?

Les causes de la stigmatisation des personnes atteintes de MA sont nombreuses, complexes et intriquées (Alzheimer's Disease International, 2019; Benbow & Jolley, 2012; Wortmann et al., 2010). Il y a cependant des raisons de penser que le modèle biomédical y a historiquement contribué et y contribue encore aujourd'hui (Scodellaro & Pin, 2013).

Dans un article particulièrement détaillé, Chaufan et collaborateurs (2012) proposent un examen historique de l'évolution du concept de MA, de ses sources, et des conséquences de cette évolution. Ce travail montre combien, si le passage à une conception biomédicale de la MA a permis la création de structures dédiées à sa cause, il a surtout fait apparaître la notion d'une « crise majeure et dévastatrice » pour les personnes âgées, devant être combattue et

évitée à tout prix. Il souligne également combien le modèle biomédical a fait émerger dans la société une vision déshumanisée des personnes atteintes de MA. Dans cette vision, les personnes concernées perdent progressivement leur autonomie, leur dignité, leur capacité à interagir avec le monde environnement et les humains qui les entourent. Dans cette perspective, seul le contrôle des comportements des individus concernés et la recherche d'un traitement médicamenteux sont possibles. Un lien fort existe de cette manière entre l'émergence du modèle biomédical de la MA et l'apparition des représentations particulièrement négatives à son sujet (Chaufan et al., 2012).

Une analyse récente de la littérature francophone et anglophone sur les représentations de la MA, a également montré combien le modèle biomédical de la MA contribuait à la stigmatisation de la MA, en renforçant la vision de perte irrémédiable, de déclin inéluctable, d'incapacités dans les activités et d'incompétences à tenir un rôle social, à interagir socialement, ou à prendre des décisions (Scodellaro & Pin, 2013).

Finalement, terminons ici par un exemple illustrant en quoi l'absence d'un modèle biomédical de la MA peut s'accompagner de représentations différentes et d'une bien plus grande acceptation du phénomène et des personnes concernées. Cet exemple est issu de travaux d'anthropologie au sein de communautés indiennes au Canada (Jacklin, 2019; Jacklin et al., 2013). Dans ces communautés, les TNC sont perçus comme quelque chose de normal dans le cycle de la vie, des changements que certaines personnes peuvent naturellement présenter en vieillissant. Cette vision s'ancre dans leur cadre culturel et leur spiritualité, bien loin d'une conception biomédicale. Les auteurs de ces travaux ont constaté combien cette vision conduisait à une acceptation nettement supérieure des TNC, quelle que soit leur sévérité, et des personnes concernées, perçues comme gardant toute leur identité, leurs connaissances et leur conscience, restant jusqu'au bout des personnes actives, reconnues et intégrées au sein de la communauté. En outre, si, en général, elles sont accompagnées essentiellement par un ou

deux aidants, l'ensemble de la communauté se relaie pour apporter de l'aide lorsque cela est nécessaire. Enfin, les valeurs d'amour, de soin, de respect y sont considérées comme étant les priorités à apporter à ces anciens « à qui les dieux parlent » (Jacklin, 2019).

2.7. Conclusion.

Le modèle biomédical, qui reste largement dominant dans nos sociétés, présente des problèmes significatifs de validité au regard des connaissances scientifiques accumulées sur le vieillissement cérébral.

D'une part, les lésions tau et amyloïdes, associées classiquement à la MA, ne sont pas spécifiques. Elles sont retrouvées chez des personnes âgées qui ne développeront pas de troubles cognitifs, ainsi que chez des personnes ayant reçu un diagnostic d'une autre pathologie neurodégénérative. Plus encore, les lésions de ces autres pathologies sont également présentes chez des personnes ayant reçu un diagnostic de MA. D'autre part, les troubles cognitifs associés à la MA sont eux aussi hétérogènes et non spécifiques, tout comme l'évolution des troubles qui dépend en grande partie de facteurs externes, sur lesquels il est possible d'agir. Précisons que ces problèmes du modèle biomédical ne se limitent pas à la MA. L'hétérogénéité clinique et neuropathologique est effectivement retrouvée dans les autres pathologies neurodégénératives, telles que la DCL (Lebouvier et al., 2019) ou les DFT (Seelaar et al., 2011). Tous ces éléments rendent la démarche diagnostique actuelle, au sens de la mise en évidence d'une étiologie neurodégénérative spécifique, fragile et peu valide.

Par ailleurs, le modèle biomédical nous semble souvent ne pas favoriser le développement d'un accompagnement qui réponde aux besoins des personnes concernées. Plusieurs travaux ont souligné qu'il contribue à leur stigmatisation, leur exclusion de la société, et à une forme de nihilisme thérapeutique, en véhiculant des images stéréotypées et réductionniste des phénomènes en jeu. Enfin, il focalise les « espoirs » sur la recherche d'un traitement curatif,

qui reste actuellement un échec malgré plus de 40 ans de recherches intensives, et pour lequel les chances d'aboutir semblent minces, compte tenu de la grande diversité des mécanismes biologiques en jeu.

Pourtant, au regard de l'ensemble des données accumulées jusqu'à aujourd'hui sur la MA et les pathologies neurodégénératives, un autre modèle explicatif des TNC est possible. Il sera présenté dans le chapitre qui suit.

CHAPITRE 3 : VERS UN CHANGEMENT DE CONCEPTION DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET DE LA MALADIE D'ALZHEIMER.

Parce que c'était la maladie qui m'intéressait. La maladie était le seul phénomène scientifique, le seul phénomène intéressant. [...] La santé ? Elle n'existait pas. Et si nous réfléchissons un instant, c'est le même obstacle qui obscurcit le cœur et l'esprit de tous. Nous ne voyons que la maladie. La santé, on ne la regarde pas, on ne la cherche pas. »

Maria Montessori (Conférence « L'enfant révélé par lui-même », 1936)

3.1. Le vieillissement neuropathologique et cognitif.

La vision des troubles cognitifs présentés par des personnes âgées comme s'inscrivant dans le cadre naturel du vieillissement n'est pas l'apanage de tribus indigènes. Elle est portée et proposée par des scientifiques du monde entier, qui contestent le modèle biomédical de la MA, s'appuyant sur des arguments scientifiques forts (Brayne & Davis, 2012; Chen et al., 2011; Fotuhi et al., 2009; George et al., 2013; Reuter-Lorenz & Park, 2014; Van Der Linden & Juillerat Van Der Linden, 2018; Walhovd et al., 2014; Whitehouse, 2013).

Commençons par rappeler que l'existence d'un déclin naturel des fonctions cognitives, en particulier mnésiques, est démontrée et admise depuis longtemps (Hedden & Gabrieli, 2004; Park et al., 1996). Il s'agit toutefois généralement d'un déclin léger n'ayant pas de retentissement majeur dans la vie quotidienne. Rappelons également que la prévalence des TNC augmente, elle, tout-à-fait significativement avec l'âge, pouvant atteindre 50 % des personnes de 90 ans et plus (Prince et al., 2013). De même, la prévalence et la quantité des lésions associées aux différentes pathologies neurodégénératives augmentent significativement avec l'âge, sans être associées obligatoirement à des troubles cognitifs ou

au risque d'en développer (Dubois et al., 2021). Autrement dit, ces phénomènes neurodégénératifs apparaissent naturellement liés au vieillissement, tout comme les atteintes de la vascularisation cérébrale (Chen et al., 2011; Fotuhi et al., 2009).

Il a, en outre, été largement mis en évidence que les troubles cognitifs qui se développent chez les personnes âgées dépendent de très nombreux facteurs (biologiques, médicaux, psychologiques, liés au style de vie, sociaux, culturels, et environnementaux) accumulés tout au long de la vie et qui interagissent pour venir moduler les phénomènes naturels de vieillissement cérébral.

Des facteurs bien identifiés aujourd'hui sont associés à un risque accru de développer un TNC avec l'avancée en âge. Certains de ces facteurs renvoient aux risques cardio-vasculaires comme l'hypertension artérielle, l'obésité, le diabète, une consommation excessive d'alcool, le tabagisme, le cholestérol. D'autres concernent notamment les apnées obstructives du sommeil, certains génotypes de l'apolipoprotéine E4, les troubles mentaux, tels que les épisodes dépressifs ou la schizophrénie, la survenue d'événements traumatiques, la consommation de médicaments psychotropes au long cours, les traumatismes crâniens ou encore les troubles sensoriels (Barnes & Yaffe, 2011; Norton et al., 2014).

A l'inverse, des facteurs sont associés à un risque moindre de présenter des troubles cognitifs en vieillissant, tels que l'activité physique, une alimentation saine, le niveau de scolarité, le fait d'avoir des activités plaisantes et des activités stimulantes sur le plan intellectuel durant sa vie, le lien social et l'engagement dans la communauté (Lenz Lock et al., 2023).

L'ensemble de tous ces facteurs interagissent tout au long de la vie, et donc également dans le grand âge, y compris, lorsque des troubles cognitifs sont déjà apparus (Knopman et al., 2021; Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014). Ils influencent leur développement et leur évolution, dans le sens d'une aggravation ou d'un ralentissement, voire d'une stabilisation, comme nous avons pu l'évoquer précédemment (Boyle et al., 2018).

3.2. Une conception dimensionnelle des troubles cognitifs dans le vieillissement.

Les données qui précèdent suggèrent donc que les troubles cognitifs de la personne âgée s'inscrivent dans le cadre naturel du vieillissement, en fonction d'interactions entre des facteurs auxquels nous sommes exposés tout au long de notre vie. Ces interactions modulent les nombreux mécanismes biologiques liés à l'âge dans le cerveau : problèmes vasculaires, neuro-inflammation, stress oxydatif, anomalies de la connectivité et de l'activité neuronale, neurodégénérescences, etc. (Walhovd et al., 2014).

Il s'agirait dès lors de passer d'une conception *catégorielle* des troubles cognitifs chez les personnes âgées, qui fait la distinction entre le vieillissement « normal » et le vieillissement « pathologique » (les maladies neurodégénératives), et sépare ceux qui « l'ont » de ceux qui ne « l'ont pas (encore) », à une approche *dimensionnelle* (Fotuhi et al., 2009). Cette notion d'approche dimensionnelle signifie que ces troubles cognitifs s'inscrivent sur un continuum, allant de difficultés minimales ou légères à des difficultés sévères, et qu'il n'y a pas de frontière claire entre le vieillissement normal et les pathologies neurodégénératives. La Figure 3 propose une modélisation de ce continuum résultant de multiples mécanismes en interaction.

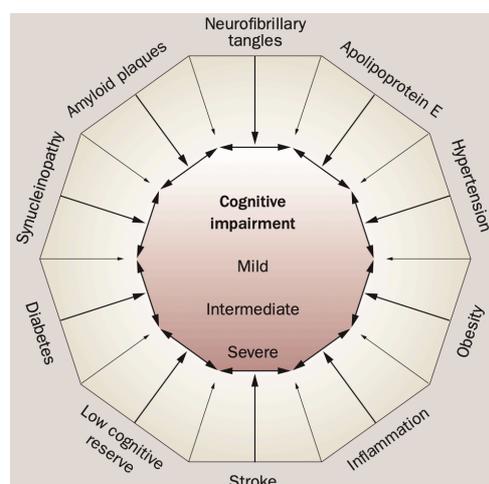


Figure 3. Modélisation de la multiplicité des mécanismes en interaction menant à des difficultés cognitives sous la forme d'un continuum (Fotuhi et al., 2009).

Il ne s'agit pas ici de dire que la MA n'existe pas, comme cela est parfois rapporté (lire par exemple « Dire que la maladie d'Alzheimer n'existe pas est un non-sens. », Libération, le 20 septembre 2018). Dans la conception proposée ici, la MA ne constitue plus une entité pathologique spécifique, distincte d'un état de vieillissement normal. Elle est reconnue pour ce qu'elle est : un ensemble de processus neurodégénératifs, variables, multifactoriels, intimement liés au vieillissement du cerveau et menant à des manifestations cliniques hétérogènes. Ces manifestations suivent des trajectoires variables que nous allons tous expérimenter, à un degré ou à un autre, en avançant en âge (Whitehouse & George, 2021).

Il ne s'agit pas non plus de nier ou minimiser la présence de troubles cognitifs et modifications comportementales, parfois sévères, pouvant impacter très significativement le fonctionnement de la personne dans sa vie quotidienne. Leur documentation est abondante, et, ayant passé l'ensemble de mon parcours professionnel auprès de personnes âgées présentant des troubles cognitifs, je peux témoigner de leur existence et de leur intensité dans de nombreux cas.

La proposition qui est faite, est de sortir de la conception strictement biomédicale de ces troubles cognitifs, séparant le *normal* et le *pathologique*, et de les réinscrire, comme c'était le cas avant les années 80, dans le contexte du vieillissement et dans toute leur complexité, tout en reconnaissant les capacités, l'humanité, l'énergie vitale des personnes concernées et en leur redonnant une place de personne à part entière ayant le droit de continuer à vivre une vie digne et libre.

3.3. Des implications multiples.

Cette conception apparaît plus en adéquation avec les connaissances scientifiques accumulées sur les processus neurodégénératifs que le modèle biomédical. Elle permettrait, en réinscrivant les difficultés cognitives dans le cadre d'une trajectoire de vie, de développer des stratégies de prévention dont on sait aujourd'hui qu'elles sont plus efficaces que les traitements

médicamenteux existants (Barnes & Yaffe, 2011; Ngandu et al., 2015). La publication récente d'une synthèse dans le Lancet évalue ainsi qu'il serait possible de réduire de 40% la prévalence mondiale des TNC en améliorant 12 facteurs de risques modifiables (Livingston et al., 2020) (Figure 4). La focalisation sur la recherche d'un traitement efficace, dont on peut se demander s'il existera un jour au vu de la multiplicité et de la variabilité des mécanismes biologiques en jeu, paraît être une stratégie bien plus aléatoire et bien moins rentable pour nos sociétés, bien que les deux ne soient pas forcément exclusives.

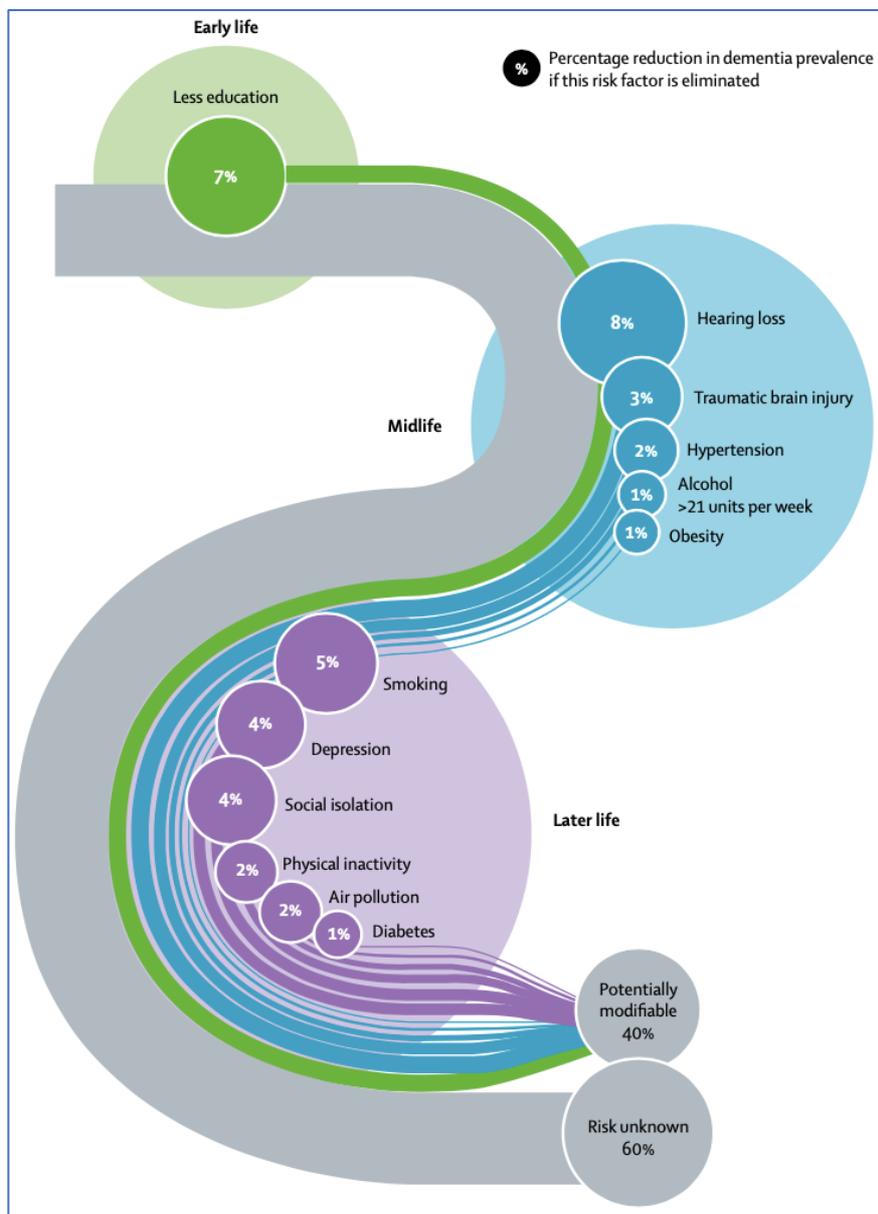


Figure 4. Facteurs de risques de TNC potentiellement modifiables et pourcentages de la populations associés (Livingston et al., 2020).

Cette conception invite par ailleurs à faire évoluer les terminologies utilisées pour définir les difficultés cognitives présentées au cours du vieillissement. Le terme « Alzheimer » est associé à de nombreuses représentations négatives, nous l'avons vu. Le terme « démence » est, lui, fréquemment décrit comme stigmatisant, voire dégradant (Jacus et al., 2023; Jellinger, 2010; Trachtenberg & Trojanowski, 2008). Le terme « maladies neurodégénératives » ne rend pas compte de manière appropriée de la complexité des phénomènes. Il nous semble dès lors qu'il serait plus adapté de les abandonner. Le terme « trouble neurocognitif » proposé par le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), et recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018), présente également des limites significatives. Il apparaît en effet excessivement réducteur en induisant implicitement que les troubles cognitifs sont spécifiquement dus à des atteintes neuropathologiques, de par l'utilisation du préfixe « neuro- ». Pourtant, des facteurs externes ont un impact tout-à-fait significatif sur leur présence et leur évolution, en particulier chez les personnes âgées (Boyle et al., 2018; Kitwood, 1993). C'est d'ailleurs à cet égard que le DSM-5 indique que « *le terme trouble neurocognitif est [...] souvent préféré dans les situations touchant les individus plus jeunes, tel qu'un déficit dû à une lésion cérébrale traumatique ou à une infection par le VIH* » (American Psychiatric Association, 2013).

Dès lors, la terminologie « *troubles cognitifs liés à l'âge* », éventuellement qualifiés si nécessaire de minimes, légers, modérés ou sévères, semble en l'état la plus appropriée. Un débat national sur ce sujet, comme cela a pu avoir lieu au Japon, pourrait avoir un impact significatif sur la stigmatisation et l'exclusion sociale dont sont victimes les personnes concernées (Cavayas et al., 2012).

Ce changement de conception pourrait avoir des conséquences significatives en ce qui concerne les pratiques d'évaluation et d'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Ces évaluations s'inscriraient alors dans une perspective intégrative,

prenant en compte la complexité et la multiplicité des facteurs en jeu. Elles auraient pour objectif de poser les bases d'interventions individualisées en fonction des besoins, buts et préférences de chaque personne, en incluant leur entourage (Potter & Attix, 2006; Van der Linden, 2018).

Cette conception pourrait permettre également de développer des actions sociétales favorisant l'inclusion sociale, le maintien d'une place et de rôles au sein de la communauté pour les aînés, et les rencontres entre générations, même dans les cas de difficultés cognitives significatives. L'exemple des communautés « amies de la démence », ou de l'association VIVA en Suisse, sont des illustrations de ce qui est possible à cet égard. (Van Der Linden & Juillerat Van Der Linden, 2018; Whitehouse & George, 2021)

Enfin, une transformation des structures accueillant des personnes pour qui le maintien à domicile ne serait plus possible, ou qui ne le souhaiteraient pas, devrait être envisagée. Il s'agirait d'en faire des lieux centrés sur le bien-être, le maintien d'activités plaisantes, stimulantes et porteuses de sens, le maintien du lien social, des lieux également ouverts sur la communauté extérieure. Dans ce cadre, la réalisation des soins ne serait pas un objectif, mais bien un moyen pour permettre aux personnes de vivre une vie pleine de sens. Comme nous allons le voir dans le chapitre suivant, de tels lieux existent déjà en un sens, mais ils restent rares et nous ferons le constat que nous en sommes aujourd'hui bien loin.

3.4. Conclusion.

Un changement fondamental de paradigme dans la compréhension des troubles cognitifs liés au vieillissement nous semble aujourd'hui nécessaire. Une conception dimensionnelle des troubles cognitifs dans le vieillissement apparaît en effet plus valide au regard des données scientifiques que la conception biomédicale de la MA, qui oriente encore aujourd'hui les pratiques d'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Ce changement de paradigme pourrait avoir des implications positives majeures pour nos sociétés face au défi que représente le vieillissement de la population. Elles incluent notamment le développement d'actions massives de prévention pour réduire significativement la prévalence des troubles cognitifs chez les personnes âgées.

Réaffirmer et accepter la normalité de notre fragilité et de notre déclin, tout en assurant que, même s'il peut générer des difficultés et des défis, il est possible de le vivre positivement, y compris en le parsemant de liens sociaux, d'activités ayant du sens, d'engagement dans la communauté, et de moments heureux, voilà ce dont il est question au fond. Cette normalisation des défis qui accompagnent notre vieillissement pourrait permettre par ricochet de réhumaniser celles et ceux que l'on enferme aujourd'hui.

Ce changement fondamental de paradigme est loin d'être à l'œuvre aujourd'hui, même si des voix de plus en plus nombreuses s'élèvent pour le réclamer. J'ai pu constater durant ce travail le nombre croissant de publications scientifiques et d'ouvrages sur le sujet. En attendant qu'il se produise, peut-être, un jour, il n'en reste pas moins que des millions de personnes âgées présentent et présenteront des troubles cognitifs significatifs. Leur accompagnement doit, lui aussi, être repensé, en particulier lorsqu'ils sont importants. Ce sera l'objet du chapitre suivant.

CHAPITRE 4 : REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES PRESENTANT DES TROUBLES COGNITIFS EN INSTITUTION

« Nursing homes, [...], are places of great ambiguity and contradiction; in them, we encounter the comingling of despair and hope, sadness and creativity, ruthless market forces and the generativity of the human spirit. »

Whitehouse & George (2021), p. 225.

4.1. Un constat de crise.

La majorité des Français se prononce aujourd'hui en faveur d'un vieillissement à domicile (Gonthier et al., 2022). Au cours de la dernière décennie pourtant, le nombre d'établissements d'hébergements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) n'a cessé d'augmenter pour répondre à l'augmentation de la perte d'autonomie des personnes âgées (Libault, 2019). Actuellement, 730 000 personnes âgées vivent en institution, dont la très grande majorité en EHPAD. Par ailleurs, 85% de ces personnes sont en situation de dépendance significative, dont près de 90% présentent des troubles cognitifs, et 42% des personnes hébergées ont reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative (DREES, 2022). L'enjeu de l'accompagnement de ces personnes vivant en institution est donc considérable.

Malgré de nombreuses réformes successives de ces institutions, une hausse constante des financements publics dans le secteur depuis le début des années 2000 (Libault, 2019), et l'implication toute particulière de celles et ceux qui y travaillent, les faits obligent à constater que cet accompagnement est dans l'ensemble loin de répondre aux besoins de celles et ceux qui y vivent (et qui y travaillent).

En 2017, la France était traversée par un mouvement de grève massif des soignants travaillant en EHPAD qui dénonçaient des conditions de travail intenable se répercutant sur les résidents, vivant dans des conditions « indignes et inhumaines » et une « maltraitance

inévitable » (Aubenas, 2017). Les EHPAD connaissent ainsi une pénurie sévère du recrutement de personnel, en aggravation permanente depuis plusieurs années (Bazin & Muller, 2018; Gonthier et al., 2022).

En 2021, un rapport de la Défenseur des Droits a mis en évidence une atteinte marquée et structurelle des droits et libertés des personnes âgées vivant en EHPAD et des situations fréquentes de maltraitance institutionnelle. Ce rapport souligne combien cette atteinte provient essentiellement des organisations de service et de la prise en charge. Celles-ci ne permettent pas de répondre efficacement aux besoins individuels des personnes âgées, en particulier du fait de leurs fragilités et de leur vulnérabilité, aggravant ainsi leur souffrance, celle de leurs proches et de ceux qui sont censés en prendre soin (Défenseur des Droits, 2021). En 2023, le suivi des recommandations de ce rapport indiquait que malgré « *une prise de conscience collective à l'égard du traitement des aînés au sein de ces établissements, les droits fondamentaux des résidents ne sont toujours pas respectés et que ces atteintes aux droits et libertés sont constitutives de maltraitance et de discrimination* » (Défenseur des Droits, 2023).

Les personnes âgées ont, par exemple, un risque significativement plus élevé de se voir prescrire des psychotropes de manière abusive en EHPAD (Jacquin-Piques et al., 2016) et l'usage de contentions physiques y reste particulièrement fréquent (Lefebvre des Noëttes, 2021).

Ces constats devraient conduire à une remise en cause sérieuse et significative des modèles d'accompagnement de nos aînés en institution. La récurrence et la généralisation des crises, en France, ainsi que dans de nombreux pays (Adashi & Cohen, 2022; Flawinne et al., 2023; Forbes & Neufeld, 2008), invitent à un changement de paradigme profond dans la manière dont est pensé et organisé cet accompagnement. Un appel en ce sens a récemment été fait par plusieurs auteurs pour souligner combien les modèles fondamentaux qui le sous-tendent doivent être intrinsèquement transformés pour sortir de cette crise (Siegel et al., 2023; Stone,

2023). Des réflexions et propositions similaires ont en réalité été faites depuis plusieurs décennies maintenant. Nous les présenterons dans la suite de ce chapitre, en montrant que des alternatives au modèle actuel existent et sont bien documentées.

4.2. Les approches centrées sur la personne.

Trouvant ses fondations initiales dans la psychologie humaniste de Carl Rogers, le courant des approches centrées sur la personne (ACP), *person-centered care* en anglais³, a émergé dans les années 1980 et 1990, en réponse (déjà) aux limitations du modèle biomédical des troubles cognitifs dans les soins et l'accompagnement des personnes âgées concernées (Bond, 1992; Epp, 2003; Lyman, 1989). Depuis cette époque, il a progressivement infusé et influencé les pratiques, les recherches et les recommandations officielles dans de nombreux pays du monde (Edvardsson, Winblad, et al., 2008; McCormack et al., 2015).

Dans cette partie, après avoir présenté les fondements et le développement du concept d'ACP, nous en détaillerons les principes fondamentaux et leur applicabilité dans l'accompagnement des personnes âgées. Nous passerons également en revue les principales données quant à leur impact et des exemples de leur mise en œuvre aujourd'hui. Enfin, nous synthétiserons certaines limites et barrières à leur développement, ainsi que les enjeux actuels quant à leurs applications.

³ La traduction directe de *Person-centered care* en français serait plutôt « soins centrés sur la personne ». Néanmoins, le terme anglais de *care* dépasse largement la signification habituelle du mot *soins* en français, qui renvoie essentiellement aux soins médicaux ou physiques. En outre, nous le verrons, son usage a largement dépassé le cadre des soins pour s'étendre aux différentes composantes de l'accompagnement des personnes âgées et à différentes manières de le réaliser. Pour ces raisons, nous faisons le choix, déjà fait par d'autres avant nous (Van der Linden & Juillerat Van der Linden, 2014), d'utiliser la terminologie « approches centrées sur la personne » qui nous paraît plus globale, plus inclusive de tout un ensemble de pratiques non reliées aux soins, et plus proche de la vision développée par ce courant.

4.2.1. Les fondements et le développement des approches centrées sur la personne.

a. Tom Kitwood et les fondations.

C'est à la fin des années 1980 et au début des années 90 que le professeur de psychologie Tom Kitwood et ses collègues du « Bradford Dementia Centre » ont introduit pour la première fois le terme de *person-centered dementia care* (Kitwood, 1988, 1989, 1993b, 1997; Kitwood & Bredin, 1992). Leurs travaux s'inscrivaient dans un mouvement plus global de critiques envers une conception exclusivement biomédicale des troubles cognitifs des personnes âgées, dénoncée comme réductionniste et excessivement pessimiste (Bond, 1992; Lyman, 1989).

Pour Kitwood et ses collègues, la focalisation sur la maladie et les atteintes cérébrales, et des réponses strictement médicales, conduisaient à des pratiques de soins et des interactions impersonnelles, déshumanisées et déshumanisantes, et au contrôle de l'individu, au moyen de contentions physiques et/ou chimiques (Epp, 2003). Ces pratiques, réduisant la personnes à ses troubles, contribuaient alors activement aux manifestations psycho-comportementales, au déclin et à la dégradation (Kitwood, 1996).

Kitwood et Bredin (1992) ont souligné que l'évolution des troubles n'était absolument pas linéaire et variait grandement d'un individu à l'autre. Pour Kitwood, cette évolution et l'état clinique d'une personne ne résultaient pas uniquement des atteintes cérébrales, mais de l'interaction de plusieurs facteurs, à savoir : le fonctionnement psychologique et la biographie de la personne, son état médical et sensoriel, les lésions neuropathologiques et enfin son environnement, en particulier social. Les ACP se sont inscrites comme une alternative à la conception biomédicale des TNC, en mettant l'accent sur les facteurs modifiables, en particulier sur l'environnement social.

Pour Kitwood, les personnes ayant des troubles cognitifs, même sévères, gardent jusqu'au bout leur statut de personne, leur humanité, et leur identité personnelle (Kitwood, 1988, 1993b; Kitwood & Bredin, 1992). Ce maintien de l'identité personnelle chez des personnes

présentant des troubles cognitifs très sévères a été confirmé dans plusieurs travaux par la suite (Fazio et al., 2018; Fazio & Mitchell, 2009; Sabat & Collins, 1999). Le caractère centré sur la personne de l'accompagnement se définit alors par le fait de chercher à tout prix à maintenir cette identité personnelle et ce statut de personne, grâce à des interactions sociales positives et empathiques, répondant aux besoins psycho-sociaux fondamentaux des individus (Kitwood, 1997).

Kitwood a développé de nombreux conseils et techniques pour atteindre cet objectif, regroupés en trois grands axes : (1) s'appuyer sur la connaissance de la personne ; (2) l'entourer de chaleur humaine, de liens mutuels porteurs de sens ; et (3) s'adapter à elle en permanence, en fonction de ses réactions, de ses expressions et de ses comportements (Kitwood, 1996, 1997; Kitwood & Bredin, 1992). D'après Kitwood, en appliquant ces principes, il était possible de voir « la personne re-émerger », le déclin se stabiliser, voire l'état cognitif et comportemental s'améliorer. Un certain nombre de descriptions de cas cliniques sont venus étayer cette vision de l'accompagnement (Kitwood, 1995; Sixsmith et al., 1993).

b. Après Kitwood, les développements.

Dans la suite des travaux de Kitwood, un mouvement international en faveur des ACP comme modèle de soin et d'accompagnement des personnes âgées a progressivement émergé au sein de la communauté scientifique et professionnelle. Il a été notamment porté par le « Culture Change Movement » et le « Pioneer Network », et a mené à des expérimentations de lieux construits sur cette vision de l'accompagnement, tels que les établissements de l'Eden Alternative ou les Green Houses aux Etats-Unis (Koren, 2010).

De nombreux auteurs ont cherché à compléter le travail de Kitwood et à l'étayer par des données empiriques plus fortes. Les travaux de Brooker (2003, 2006), de McCormack (McCormack, 2003; McCormack & McCance, 2006), ou encore d'Edvardsson (Edvardsson, 2015; Edvardsson et al., 2008, 2010) sont généralement présentés comme les principales

contributions au développement des ACP. Ils ont ajouté des éléments aux propositions de Kitwood, comme la notion d'autonomie et de choix, ou l'importance d'un environnement matériel soutenant le fonctionnement de la personne (Brooker, 2003; McCormack, 2003).

Une étude qualitative d'Edvardsson et ses collègues (2010) a cherché à préciser les éléments fondamentaux des ACP, définis par des personnes âgées ayant des troubles cognitifs vivant en institution, leurs familles et les professionnels. Les dimensions qui ont émergé sont : promouvoir et maintenir un sentiment de normalité et de continuité de l'identité ; intégrer la connaissance de la personne dans les plans de soins; accueillir la famille comme partenaire de l'accompagnement ; mettre en place des activités porteuses de sens ; un environnement personnalisé, esthétique et agréable, soutenant l'indépendance ; la flexibilité et la continuité des soins, une équipe stable s'ajustant aux besoins de la personne (Edvardsson et al., 2010).

4.2.2. Principes et caractéristiques des approches centrées sur la personne.

La littérature sur les ACP est particulièrement dense, parfois complexe, voire contradictoire, des regards éthiques se mélangeant à des approches opérationnelles, et chaque auteur apportant son lot de contributions et d'avis personnels (Fazio et al., 2018). Les ACP sont multi-composées dans leur essence. En faire émerger une définition claire et une synthèse de leur caractéristiques et principes actuels reste peu aisé (Chenoweth et al., 2019; Edvardsson, Winblad, et al., 2008; Olsson et al., 2013). Nous allons essayer ici de regrouper et présenter brièvement les principes et la démarche qui font consensus aujourd'hui. Ils incluent en particulier :

Le fait de remettre le statut de personne au cœur de l'accompagnement. Il s'agit ici de reconnaître chaque individu comme personne à part entière, quel que soit son statut cognitif, sans la définir à travers ses déficits ou les problèmes qu'elle pose, de manière à éviter la stigmatisation dont nous avons déjà parlé. Cela implique d'une part de reconnaître, prendre en compte et valider l'expérience subjective et les émotions de l'individu dans les interactions.

D'autre part, l'accompagnement doit être individualisé en fonction des besoins, rythmes, préférences et capacités de chaque personne. Ces éléments doivent être recueillis et intégrés comme base des interventions et des pratiques de soin.

Une compréhension des *modifications psycho-comportementales associées aux TNC selon le modèle « des besoins non satisfaits »* (Algase et al., 1996; James et al., 2022). Dans ce modèle, ces manifestations ne sont ni provoquées par les lésions cérébrales, ni des symptômes de la pathologie, mais représentent des réactions de la personne à des besoins fondamentaux non satisfaits (Cohen-Mansfield, 2015). Validé par des travaux de recherche confirmant la non-satisfaction de besoins fondamentaux chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères (Cohen-Mansfield et al., 2015), il permet la mise en place d'interventions individualisées, centrées sur l'identification et l'apport de réponses à ces besoins, et qui ont montré leur efficacité (voir par exemple Cohen-Mansfield et al., 2007; Gillis et al., 2023).

Un principe d'*autonomie et d'autodétermination*, qui reconnaît le droit et le besoin fondamental de tout individu à gouverner sa vie (Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme, 2016). Ce principe se met en œuvre par exemple sous la forme de choix au quotidien, de prises de décision partagées, à travers des échanges et le partage des opinions et informations de chacun (Brooker, 2006), et l'inclusion par les aidants des personnes accompagnées dans la réalisation de leurs tâches (Kitwood, 1997).

L'importance de *relations sociales positives*, chaleureuses et soutenantes qui constituent également un besoin humain fondamental (Jackson-Dwyer, 2013). Les aidants sont encouragés à prendre chaque instant possible, même quelques minutes par jour, pour interagir de manière chaleureuse avec la personne, échanger quelques mots, un compliment, etc. et à rendre possible des interactions positives entre les personnes ayant des troubles cognitifs (Edvardsson et al., 2014; Lindqvist et al., 2012). Ils sont également invités à être attentifs aux relations asymétriques, liées aux statuts d'aidant et d'aidé, qui contribuent implicitement à la

séparation entre les individus, et à une forme de domination de l'un sur l'autre, voire à des comportements d'infantilisation (Brooker, 2003; Kitwood, 1997; McCormack & McCance, 2010).

L'engagement dans des activités porteuses de sens pour la personne, adaptées à ses capacités et intérêts, permettant d'avoir des buts au quotidien, de contribuer et d'interagir positivement, qui constitue également un besoin humain fondamental (Wilcock, 1993). Les aidants sont invités à soutenir l'engagement en trouvant des activités qui correspondent à la personne et en l'accompagnant dans la réalisation de l'activité si besoin (Edvardsson et al., 2010).

Une place faite aux familles et à l'entourage en tant que partenaires de l'accompagnement, pouvant être sollicités et devant être accompagnés et soutenus si besoin (Edvardsson et al., 2010). Une attention particulière doit toutefois être portée sur le fait de ne pas mettre la famille au premier plan, c'est-à-dire devant la personne, dans le recueil des informations ou les prises de décision qui la concernent.

Une adaptation de l'environnement physique et matériel, potentiellement par de petits ajustements peu coûteux, afin de le personnaliser, de le rendre agréable, compréhensible et soutenant sur le plan de l'indépendance (Brooker, 2003; Edvardsson, Winblad, et al., 2008). La possibilité d'accéder à l'extérieur et d'être en contact avec la nature (Calkins, 2018; Zeisel et al., 2003), et l'adaptation du matériel utilisé lors d'activités pour le rendre plus identifiable, guidant et facile à manipuler, soutenant ainsi les capacités des personnes à réaliser l'activité, sont également à prendre en compte (Giovannetti et al., 2007).

L'exemple de Franck, dans l'encadré ci-dessous, illustre ce que peut être la mise en œuvre concrète de ces principes en institution.

L'exemple de Franck (d'après Fazio et al., 2018)

Frank a été un musicien de Jazz professionnel. Il a joué pendant près de 30 ans dans des clubs et bars musicaux. Ayant essentiellement joué lors de représentations nocturnes, il a toujours eu l'habitude de se coucher très tard chaque nuit et de dormir jusqu tard tous les matins.

Après avoir développé des troubles cognitifs, son épouse s'est occupée de lui jusqu'à son entrée en EHPAD. Elle a pris le temps de chercher un lieu qui accepterait ses habitudes de vie particulières. Frank a pu prendre sa collection de disques dans sa nouvelle résidence. Son épouse a également indiqué à l'équipe quels étaient ses disques préférés. Tous les soirs, il reste éveillé tard dans sa chambre, écoutant ses vieux disques de Jazz. Le personnel lui permet de se réveiller le matin à l'heure qui lui convient, et cette préférence est intégrée à son plan d'accompagnement personnalisé. Étant donné la présence d'un piano dans la salle de réception, Frank joue souvent pour les autres résidents et visiteurs.

Lorsque ses troubles cognitifs sont devenus plus sévères et associés à des difficultés motrices et des comorbidités somatiques, l'équipe soignante est restée attentive à passer régulièrement dans la chambre de Franck, pour lui mettre un de ses disques préférés, en fonction de son envie du moment.

4.2.3. L'organisation et des pratiques de soin dans les ACP.

L'adaptation de l'organisation des soins constitue une condition fondamentale de la mise en œuvre des ACP, en particulier en milieu institutionnel. Les principes décrits ci-dessus ne peuvent être appliqués avec succès qu'à la condition de mettre en place des pratiques et une organisation des soins qui les rendent possibles et les soutiennent (Chenoweth et al., 2019).

En 2016, un groupe d'experts des ACP a proposé des recommandations pour leur mise en œuvre concrète (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016). Parmi les éléments essentiels, ces experts ont souligné les points suivants :

- La construction de *plans de soin et d'accompagnement personnalisés*, sur base de préférences et objectifs personnels de la personne, *ajustés et révisés régulièrement*, en fonction des observations qui peuvent être faites au quotidien, et/ou de l'évolution.
- La constitution d'une *équipe pluridisciplinaire, stable dans le temps*, intégrant la famille et la personne comme des membres à part entière de cette équipe. L'organisation doit favoriser le *travail en équipe* et non la séparation des tâches en « silos ».
- Une organisation qui permet une *communication fluide entre professionnels et le partage d'informations au quotidien*, pas uniquement médicales ou centrée sur des paramètres somatiques et biologiques.
- Une *flexibilité au jour le jour*, c'est-à-dire la possibilité d'adapter les soins et les pratiques au quotidien en fonction des observations, des besoins ou des retours de la personne.
- Enfin, une *culture organisationnelle intégrant le caractère centré sur la personne à tous ses niveaux* est essentielle. Il s'agit ici d'assurer une harmonisation de la vision de l'accompagnement et des priorités aux différents échelons institutionnels, et d'avoir un projet institutionnel clair et partagé par tous.

D'autres auteurs ont également souligné que la *priorisation de relations interpersonnelles positives et du bien-être de la personne* sur la réalisation de tâches routinières de manière automatisée faisait partie intégrante d'un accompagnement centré sur la personne. La flexibilité que cela nécessite reste cependant complexe dans des environnements de soin ayant

l'habitude d'être organisés sur une organisation « efficiente » des soins en termes de rationalisation du temps (Edvardsson, Winblad, et al., 2008).

Finalement, la mise en place d'une ACP implique de *valoriser et soutenir les professionnels* (Fazio et al., 2018). Brooker (2006) avait souligné que les ACP supposaient d'appliquer à tout le monde, personnes âgées ayant des troubles cognitifs, familles et professionnels, les mêmes valeurs de respect des personnes dans leur globalité. Des travaux récents indiquent qu'une haute qualité de l'environnement de travail perçue par les professionnels a des conséquences positives sur la mise en place des APC (Sjögren et al., 2015). Une culture organisationnelle centrée sur les personnes portée au premier plan par ses dirigeants est la plus à même d'entraîner une évolution significative des pratiques de terrain (Dys et al., 2022; Jeon et al., 2015).

4.2.4. Outils d'évaluation des ACP.

Avec le développement croissant des ACP dans les établissements accueillant des personnes âgées, la nécessité d'évaluer leur application et leurs effets a été de plus en plus investie. Des outils d'évaluation des ACP ont progressivement été développés et validés à cette fin au cours des années 2000 (Edvardsson & Innes, 2010; Fazio et al., 2018).

Le *Dementia Care Mapping* (Brooker & Surr, 2005) est un outil d'observation directe des pratiques des professionnels et des réactions des résidents. Il est basé sur une grille de codage, comprenant 63 items, regroupés en 4 thématiques : Soutien de l'humeur, soutien de l'identité personnelle, dénigrement et comportements des résidents. Il est issu des travaux de l'équipe de Kitwood et sert autant à la mise en place qu'à l'évaluation d'un modèle d'ACP (Edvardsson & Innes, 2010).

Le *Person-Directed Care Measure* (White et al., 2008) est un questionnaire à destination des professionnels comprenant 50 items, couvrant 8 domaines des ACP et organisé en deux dimensions : Soins dirigés sur la personne et environnement dirigé vers la personne.

Le *Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT)* (Edvardsson et al., 2010) est également un questionnaire à destination des professionnels. Il comprend 13 items, organisés, dans sa version initiale, en 3 sous-échelles : Personnalisation des soins, soutien organisationnel et accessibilité environnementale.

Les *Individualized Care Instruments* (Chappell et al., 2007) consistent en trois échelles mesurant l'individualisation des soins. La première (13 items) opérationnalise le domaine « connaître la personne ». La deuxième (15 items) opérationnalise l'« autonomie des résidents », et la troisième (18 items) mesure la « communication adaptée ».

Le *Person-Centered Practices in Assisted Living* (Zimmerman et al., 2015) vise à accompagner les établissements dans la mise en œuvre d'ACP. Il inclut deux questionnaires, un à destination des résidents, l'autre des professionnels. Le questionnaire pour les résidents (49 items) inclut 4 domaines reflétant les ACP : Bien-être et appartenance, individualisation de l'accompagnement, connexion sociale, et ambiance. Le questionnaire pour les professionnels (62 items), inclut 5 domaines : Pratiques professionnelles, connexion sociale, individualisation de l'accompagnement, ambiance, et relations soignants-résidents.

D'autres outils ont également été développés pour évaluer le caractère centré sur la personne des soins ou de l'environnement en milieu hospitalier (Coyle & Williams, 2001; Edvardsson et al., 2015), ou à domicile (de Witte et al., 2006), mais ne seront pas présentés ici.

Les outils évaluant les ACP en milieu institutionnel présentent pour certains d'importantes faiblesses conceptuelles, psychométriques ou dans la méthodologie de leur conception (Wilberforce et al., 2016). Parmi ces outils, le P-CAT (Edvardsson et al., 2010) est celui qui pose le moins de problèmes et présente les meilleures qualités psychométriques. Il est également le plus facilement applicable, du fait d'un nombre peu élevé d'items (Wilberforce et al., 2016). Il a été traduit et validé dans plusieurs langues et est l'outil le plus utilisé pour mesurer les ACP dans des recherches publiées (Fazio et al., 2018). Sa structure factorielle

reste cependant discutée puisque différentes études de validation dans des langues étrangères ont mis en évidence des modèles structurels différents (Barbosa et al., 2023; Martínez et al., 2015; Rokstad et al., 2012; Sjögren et al., 2012; Zhong & Lou, 2013). A notre connaissance, il n'existe à l'heure actuelle aucun outil validé en langue française mesurant la mise en œuvre des ACP.

Dans ce contexte, un des objectifs de cette thèse sera d'évaluer la validité et la structure factorielle, au moyen d'une méthodologie rigoureuse, d'une version francophone du P-CAT afin de pouvoir potentiellement proposer un outil évaluant la mise en place des ACP dans des établissements francophones (voir *étude 3*). Leur développement et la possibilité de mettre en place des projets de recherche sur les ACP en France impliquent en effet nécessairement de disposer de ce type d'outils.

4.2.5. Impacts des approches centrées sur la personne.

Depuis les travaux de Kitwood, et avec le développement de ces outils, un nombre croissant de travaux de recherche a cherché à évaluer les impacts des ACP dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, en comparaison à des modèles de soin traditionnels. Nous allons tenter d'en synthétiser les principaux résultats.

a. Impacts sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

De nombreux effets positifs sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs ont été mis en évidence après la mise en œuvre d'une ACP en milieu institutionnel. Ils incluent des effets psychologiques, tels qu'une amélioration de la qualité de vie (Ballard et al., 2018; Chenoweth et al., 2019; Kim & Park, 2017), du bien-être psychologique (Li & Porock, 2014; McCormack & McCance, 2006; Sjögren et al., 2013; Tay et al., 2018), de l'estime de soi (Sabat et al., 1999), et une réduction des états dépressifs, de l'ennui, du sentiment de désespoir (Brownie & Nancarrow, 2013; Burgener & Dickerson-Putman, 1999).

Une amélioration du sommeil, associée à une réduction des siestes en journée (Richards et al., 2001), une amélioration de l'état général et des paramètres de santé (Brownie & Nancarrow, 2013; Tay et al., 2018), du statut fonctionnel et de la réalisation d'activités de la vie quotidienne (Clare et al., 2019; Li & Porock, 2014; Sjögren et al., 2013; Tay et al., 2018), ainsi qu'une satisfaction plus élevée quant aux soins (Edvardsson, Fetherstonhaugh, & Nay, 2010; McCormack & McCance, 2006) ont également été rapportées.

Finalement, les ACP sont régulièrement associées à une baisse significative des manifestations comportementales, telles que les cris, l'opposition aux soins, l'agitation ou l'agressivité (Burgener & Dickerson-Putman, 1999; Chenoweth et al., 2009; Cohen-Mansfield & Parpura-Gill, 2007; Cohen-Mansfield & Werner, 1997; Kim & Park, 2017; Sloane et al., 2004), mais aussi de l'usage de médicaments psychotropes (Ballard et al., 2018; Barton et al., 2009; Fossey et al., 2006) et de contentions physiques (Barton et al., 2009; Tay et al., 2018).

Certains travaux ont cependant retrouvé une augmentation de la fréquence des chutes des résidents, dans des établissements ayant mis en place une ACP en comparaison à des soins traditionnels, indépendamment de leur âge ou de leur statut fonctionnel initial (Brownie & Nancarrow, 2013; Chenoweth et al., 2009). Ces travaux ne rapportent pas d'augmentation de la fréquence ou du nombre de fractures ou d'hospitalisations consécutives à ces chutes. Bien que des études complémentaires devraient étudier les causes de cette augmentation, il est possible qu'elle s'explique par le fait que les résidents sont plus à risque de chuter lorsqu'ils sont actifs et mobiles que lorsqu'ils sont assis ou couchés tout au long de leurs journées.

b. Impacts sur les professionnels.

Plusieurs études se sont intéressées aux effets des ACP sur les professionnels. Elles ont mis en évidence une amélioration significative de la satisfaction au travail après la mise en place d'une ACP (Barbosa et al., 2015; Dys et al., 2022; Edvardsson et al., 2011; Jeon et al., 2015; Summer Meranius et al., 2020; van den Pol-Grevelink et al., 2012). En particulier, les ACP

apparaissent avoir des effets positifs sur les conditions de travail (Summer Meranius et al., 2020), le sentiment d'accomplissement, l'esprit d'équipe et le soutien professionnel (Edvardsson et al., 2011). Elles contribueraient à une réduction de la charge de travail, du stress, de la pression, et du burn-out (Edvardsson et al., 2011; Hayajneh & Shehadeh, 2014; Jeon et al., 2015; Kim & Park, 2017; Rajamohan et al., 2019; Van Diepen et al., 2022). Des professionnels ont en outre rapporté que les ACP étaient les interventions qu'ils préféraient appliquer, en comparaison à des soins traditionnels (Edvardsson et al., 2011). Plus encore, les ACP sont associées à une réduction significative du turn-over (Rajamohan et al., 2019; Van Diepen et al., 2022). Elles pourraient dès lors constituer une piste de réponse à la crise des EHPAD, en particulier aux difficultés majeures de recrutement et au turn-over élevé.

Enfin, les ACP ont également été évaluées sous un angle économique. Plusieurs travaux ont montré que leur mise en œuvre s'avérait économiquement rentable. La réduction des coûts liée aux bénéfices évoqués plus haut au niveau des résidents et des professionnels se révèle en effet supérieure à leurs coûts de mise en place et de maintien, y compris en milieu hospitalier (Chenoweth et al., 2009; Summer Meranius et al., 2020; Tay et al., 2018).

c. Limites des études sur les effets des ACP.

Ces constats positifs doivent pourtant être nuancés. Plusieurs revues systématiques des recherches sur les ACP ont rapporté des résultats mitigés, une variabilité des effets observés, et des niveaux de preuves globalement insuffisants (Barbosa et al., 2015; Brownie & Nancarrow, 2013; Chenoweth et al., 2019; Li & Porock, 2014; Olsson et al., 2013). Elles pointent notamment l'utilisation de méthodologies et d'outils de mesures peu adaptés, ainsi que d'échantillons de petites tailles. On note également des interventions de courte durée, sans suivi à long terme, très hétérogènes d'une étude à l'autre, appliquant un ou plusieurs principes des ACP de manière variable (Brownie & Nancarrow, 2013; Chenoweth et al., 2019). Une de ces revues a souligné que, dans certains cas, les interventions ne paraissaient pas cohérentes

avec les principes des ACP (Olsson et al., 2013). Enfin, très peu de recherches fournissent des informations sur les contextes organisationnels et sur d'autres facteurs pouvant influencer la mise en place et les effets des ACP, ni même ne contrôlent leur application effective sur le terrain (Chenoweth et al., 2019; Olsson et al., 2013).

Dans leur ensemble, ces auteurs concluent cependant que, malgré ces limites, l'accumulation de données montrant des bénéfices significatifs des ACP confirme leur intérêt comme évolution des pratiques auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs (Barbosa et al., 2015; Brownie & Nancarrow, 2013; Chenoweth et al., 2019; Kim & Park, 2017; Li & Porock, 2014; Olsson et al., 2013). Ils plaident pour la mise en place et l'évaluation de modèles d'ACP globaux, structurés, bien définis dans leurs différentes composantes, qui intègrent l'ensemble des principes des ACP, et pour la mise en place de travaux de recherche basés sur des méthodologies rigoureuses et plus adaptées (Chenoweth et al., 2019).

4.2.6. Les approches centrées sur la personne aujourd'hui.

a. Une évolution, partielle, dans la vision de l'accompagnement.

Depuis les premiers travaux de Kitwood, le mouvement des ACP a progressivement infusé et transformé les pratiques de soin et d'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, et a fait émerger de nouveaux standards à cet égard.

A plusieurs reprises, l'OMS a invité à un changement global et fondamental de paradigme dans les institutions de soins aux personnes âgées, vers des pratiques de soin intégratives et centrées sur les personnes (OMS, 2012, 2015). Elle souligne que les pratiques de soins traditionnelles pour les personnes âgées restent très largement majoritaires, mais qu'elles ne sont pas tenables, ni sur un plan humain, ni sur un plan économique (OMS, 2015). D'autres institutions considèrent que les ACP devraient constituer le « gold-standard » de l'accompagnement des personnes âgées, comme par exemple l'American Society of Aging

(Love & Pinkowitz, 2013) ou la Commission Royale sur la sécurité et qualité des soins aux personnes âgées en Australie (Office of the Royal Commission, 2019).

Dans le monde francophone, le concept d'ACP n'apparaît pas significativement repris et porté en tant que tel au niveau institutionnel ou dans les politiques de Santé. On note une absence de travaux de recherche portant spécifiquement sur le sujet à l'heure actuelle. Certains des grands principes des ACP ont pourtant infusé les recommandations et pratiques d'accompagnement. Il s'agit de l'importance de prendre en compte l'avis de la personne, ses préférences et habitudes de vie dans son accompagnement, ou l'obligation légale de réaliser un Plan d'Accompagnement Personnalisé révisé une fois par an, pour chaque personne vivant en EHPAD. Le respect du rythme des personnes, la mise en place d'activités porteuses de sens se développent de plus en plus au sein des EHPAD. Le nouveau « Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (HAS, 2022) semble marquer un tournant vers une plus grande intégration des principes des ACP.

En outre, de nombreuses initiatives de mises en place d'ACP ou d'intégration de certains de leurs principes existent aujourd'hui dans les établissements pour personnes âgées. Un certain nombre se déploie notamment au travers d'approches telles que la Validation de Naomi Feil (Bleathman & Morton, 1996), l'Humanitude®, dont le label de bienveillance se déploie de plus en plus au sein des EHPAD français (Giang et al., 2023), ou encore de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées (Camp, 2010) que nous présenterons plus loin dans ces pages. Des travaux de recherche portant sur certains principes spécifiques des ACP se déploient également de plus en plus (voir, par exemple, Muller et al., 2022).

Ces initiatives restent néanmoins la plupart du temps isolées et ponctuelles, à l'intérieur d'un système d'accompagnement qui demeure majoritairement plus traditionnel. Des exemples d'institutions organisées autour des ACP, explicitement et dans tous les aspects de l'accompagnement existent, tels que la Maison *Carpe Diem* au Québec, les *Maisons de*

Crolles en France, et quelques autres. Il n'en reste pas moins qu'à l'heure actuelle, nous sommes très loin d'un déploiement collectif et organisé des ACP.

b. Barrières, limites et enjeux actuels.

Un certain nombre de barrières et de limites associées aux ACP peuvent expliquer leur relative faible diffusion et mise en place. Certaines ont été bien identifiées dans la littérature, mais des apports significatifs manquent encore pour y répondre. Dans la partie qui suit, nous en présenterons les principales et envisagerons des pistes pour certaines d'entre elles.

En dépit de sa popularité croissante et de son influence majeure, le concept d'ACP a parfois été critiqué pour manquer de précision conceptuelle, d'opérationnalisation clinique, et pour servir parfois de « fourre-tout » à des interventions s'en revendiquant sans en présenter les caractéristiques fondamentales (Edvardsson, Winblad, et al., 2008; Kogan et al., 2016; Olsson et al., 2013). Malgré des tentatives en ce sens (Love & Pinkowitz, 2013; The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016), il n'y a pas encore réellement de consensus officiel sur la définition des ACP et des principes qui leur sont rattachés. Il reste courant d'observer des mises en application et définitions très variables selon les travaux et les contextes (Fazio et al., 2018; Olsson et al., 2013).

Plusieurs auteurs ont identifié des barrières au développement et à la mise en œuvre concrète des ACP dans les institutions accueillant des personnes âgées (voir notamment The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016), telles que :

- *Les approches traditionnelles des soins et le modèle biomédical encore dominants chez les professionnels de santé, et les régulateurs.* Le fait que ces approches traditionnelles restent majoritairement enseignées, notamment dans les formations initiales, et le manque de connaissances sur les ACP ont été identifiés dans une méta-analyse comme un frein majeur à leur déploiement à long-terme (Kim & Park, 2017).

- *La charge de travail élevée dans les établissements pour personnes âgées et les milieux de santé.* Dans la période actuelle de grande tension en termes d'effectifs de recrutement, elle reste particulièrement élevée. Elle tend à augmenter la résistance au changement, en particulier lorsqu'il s'agit de modifier un cadre de référence initial (Dewing, 2004). La mise en place de modifications organisationnelles est inducteur de stress et peut majorer le sentiment de surcharge de travail (Lourida et al., 2017).
- *Des incitants inadaptés.* Ce point est particulièrement vrai en ce qui concerne les modes de financement des institutions pour personnes âgées. En France, une partie des financements publics alloués aux EHPAD est déterminée par la dépendance et les pathologies des résidents, évalués au moyen des Grilles AGGIR et PATHOS (Somme, 2019). Autrement dit, plus les résidents sont dépendants et présentent des pathologies lourdes, plus l'établissement sera financé. Si la logique derrière ce mode de calcul se comprend, elle n'incite pas à la mise en œuvre d'approches améliorant l'état des résidents.
- *Des inquiétudes sur les risques.* De nombreux professionnels, des directeurs d'établissements aux soignants de terrain, mettent en œuvre des actions de sécurisation, qui vont à l'encontre de nombreux principes des ACP. Cette mise en œuvre a pour objectif de limiter les risques d'accident ou d'événements indésirables dont ils auraient à assumer la responsabilité. La prise de risque, réelle ou perçue, qu'impliquent les ACP est un frein régulier à leur mise en œuvre.

Une autre limite ou barrière majeure des ACP concerne, à nos yeux, *le manque d'outils d'évaluation des personnes âgées soutenant leur mise en œuvre.* Les ACP impliquent notamment de construire l'accompagnement en se basant sur les capacités préservées. L'absence d'un outil construit spécifiquement à cette fin et validé scientifiquement pose donc un problème d'identification concrète de ces capacités. A l'heure actuelle, la mise en avant

des capacités se fait essentiellement en mettant en avant ce qui n'a pas été évalué comme déficitaire à l'évaluation neuropsychologique ou des activités instrumentales de la vie quotidienne (Jonin, 2014). Mais les outils utilisés dans ces contextes ont été construits pour identifier des déficits et incapacités, et leur validité de construit pour identifier des capacités préservées apparaît donc plus que discutable. De plus, les outils évaluant les activités de vie quotidienne sont habituellement limités à des activités basiques, telles que la toilette, l'habillement ou l'alimentation. Ils omettent dès lors un nombre important de capacités sur lesquelles il serait possible de s'appuyer pour adapter l'accompagnement.

Dans ce contexte, une des opérations de recherche de cette thèse aura pour objectif de proposer la validation d'un outil d'évaluation des capacités préservées, et des niveaux d'aides nécessaires dans la réalisation de tâches ou activités, chez les personnes ayant des troubles cognitifs sévères, i.e. Montessori Assessment System (MAS) (voir *étude 1*).

Enfin, les ACP se situent à la conjonction de valeurs éthiques et de techniques ou d'interventions pour les mettre en œuvre. Cependant, cette conjonction rend souvent difficile l'opérationnalisation claire de leur grands principes sur le terrain (Edvardsson, 2015; Fazio et al., 2018). Définir concrètement à quel moment il est possible de parler réellement d'ACP dans les pratiques de terrain reste complexe et parfois flou. Ceci renvoie au *besoin de mise en œuvre et d'évaluation de modèles globaux et structurés, intégrant les différents aspects des ACP* (Chenoweth et al., 2019). Plusieurs tentatives en ce sens se sont pourtant développées depuis les premiers travaux de Kitwood, telle que la Méthode Montessori adaptée aux personnes âgées dont l'influence et le déploiement n'ont cessé d'augmenter au cours des dernières années, y compris en France (Camp, 2010; Camp et al., 2018). Dans la partie qui suit, nous nous intéresserons en particulier à cette approche, en tant que potentiel modèle global d'ACP.

L'intégration dans ses principes de techniques de réhabilitation cognitive, dont l'efficacité a été soulignée dans de nombreux travaux en neuropsychologie, en constitue sans aucun doute une des spécificités, comme nous le verrons. Elle explique, avec son caractère global et intégratif, l'attention particulière que nous lui avons portée et le choix de nous y intéresser plus spécifiquement et de manière détaillée dans nos travaux.

4.3. La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

L'intérêt d'une adaptation des principes de la pédagogie Montessori comme intervention auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs est né dans les années 1990 (Camp, 2010). Cette adaptation propose un modèle global, intégratif et structuré d'ACP, basé sur la philosophie et les fondamentaux de la pédagogie Montessori associés à des principes de réhabilitation et des modèles théoriques éprouvés (Bourgeois et al., 2015; Camp, 2010; Camp et al., 2018). Au cours des 20 dernières années, son application s'est étendue sur les 5 continents et ses effets ont été étudiés dans un nombre croissant d'études à travers le monde (Camp et al., 2017; Chaudhry et al., 2020; Raghuraman & Tischler, 2021; Xu et al., 2022; Zhou et al., 2021).

Depuis près de dix ans, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées a connu également un essor particulièrement significatif dans les pays francophones, comme en témoigne l'augmentation marquée du nombre de formations à destination des structures pour personnes âgées (source : AG&D). A ce jour, cependant, aucun ouvrage ou article francophone n'en présente les principes et la mise en œuvre pour permettre une information claire à son sujet. De plus, aucune synthèse des données sur ses impacts n'a été publiée en français. Les revues de littératures publiées dans des publications internationales se sont focalisées sur certains aspects spécifiques de son application.

Dans ce contexte, nous présenterons dans cette thèse deux revues narratives et exhaustives, en français, de la littérature scientifique sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées (*revue 1* et *revue 2*). Une première portera sur les fondamentaux et les principes de la méthode Montessori (Erkes & Bayard, 2023a) et la seconde présentera une revue exhaustive des travaux qui ont étudié ses effets (Erkes & Bayard, 2023b). Afin d'éviter les redondances, la présente introduction sur le sujet sera volontairement succincte. Nous y présenterons un rapide historique de l'adaptation de la pédagogie Montessori à l'accompagnement des personnes âgées, en partant de ses racines dans l'éducation des enfants, suivi d'une courte description de sa diffusion à travers le monde.

4.3.1. Maria Montessori et la pédagogie Montessori.

Maria Montessori (1870-1952) est une des grandes figures de l'histoire de la pédagogie. Elle a fait partie du mouvement de l'Éducation Nouvelle qui regroupait de nombreux pédagogues, tels que Célestin Freinet, Adolphe Ferrière, Carl Rogers, et beaucoup d'autres. L'objectif de ces pédagogues était de réformer profondément l'école et les systèmes éducatifs, pour une éducation centrée sur le respect de l'enfant, de ses rythmes et de ses besoins fondamentaux (Gutierrez, 2011).

Grande militante des droits de l'homme, féministe engagée, ambassadrice de la paix dans le monde, Maria Montessori a été une des premières femmes médecin en Italie. Elle a contribué au développement de la charte de l'UNICEF pour les droits des enfants et a été nommée trois fois au prix Nobel de la paix (Gilsoul & Poussin, 2020). Ses contributions dans le domaine de l'éducation ont significativement transformé la compréhension du développement de l'enfant et a mené à la création de l'approche pédagogique qui porte son nom (Lillard, 2005).

Maria Montessori a initialement travaillé à la Clinique Psychiatrique de Rome auprès d'enfants présentant des déficiences intellectuelles et considérés comme « inéducables ». En partant d'une démarche scientifique basée sur l'observation rigoureuse des enfants, elle a mis

en évidence l'importance dans leur développement d'un environnement adapté, répondant à leurs besoins et soutenant leur indépendance. Inspirée des travaux de l'école d'orthophrénie française, de Jean Itard, et du matériel pédagogique créé par Edouard Seguin, elle a développé un système éducatif soutenant leurs apprentissages, en s'appuyant sur leurs capacités (De Stefano, 2022). Ce travail a mené à des résultats tout à fait significatifs en termes d'apprentissages et de développement des compétences des enfants (Gilsoul & Poussin, 2020).

En 1907, Maria Montessori a ouvert dans un quartier pauvre de Rome, la première *Casa Dei Bambini*, (« Maison des enfants »), afin de reproduire cette première expérience, en l'adaptant, auprès d'enfants sans déficiences. Elle était convaincue qu'une éducation centrée sur l'enfant, ses besoins et ses capacités pouvait soutenir et révéler le vrai potentiel de l'enfant, bien mieux que les modèles éducatifs traditionnels, basés sur le contrôle et la domination de l'adulte sur l'enfant (De Stefano, 2022). Toujours en appliquant une démarche scientifique, elle a posé durant cette période les fondements de sa pédagogie (Gilsoul & Poussin, 2020).

Elle a été la première à créer un environnement entièrement à taille d'enfant, visant à soutenir naturellement leur autonomie et leur indépendance. Cet environnement dit « préparé » incluait une organisation très structurée de l'espace et un matériel pédagogique à manipuler, conçu pour capter l'attention des enfants. Il avait pour objectif de favoriser leur engagement, de soutenir leur libre choix dans les apprentissages, en fonction de leurs propres rythmes et intérêts, et de permettre des apprentissages par exploration et essais/erreurs, avec une intervention minimale de l'adulte. Elle a intégré dans les apprentissages de nombreuses activités de la vie quotidienne, captant particulièrement l'intérêt des enfants et leur permettant de développer de nombreuses compétences, notamment exécutives (Lillard, 2005). Elle soutenait également que les comportements inappropriés des enfants ne devaient pas être compris comme des caprices à éteindre ou contrôler, mais comme des manifestations de

besoins fondamentaux non satisfaits (Montessori, 1931). Enfin, elle a insisté sur la posture des adultes qui se devaient d'offrir aux enfants des interactions sociales positives, faites de chaleur humaine et de sensibilité, avoir une posture d'observateur en retrait, intervenant pour guider l'enfant lorsque cela est nécessaire, et faciliter les apprentissages en montrant les comportements appropriés (Lillard, 2005).

Cette nouvelle approche éducative a obtenu un succès fulgurant, dépassant les attentes de Maria Montessori. Six ans après l'ouverture de la Casa Dei Bambini, des écoles Montessori ouvraient sur les cinq continents. Ses ouvrages ont été traduits dans plus de dix langues et restent considérés comme des références en matière d'éducation (Gilsoul & Poussin, 2020). Basée autant sur des valeurs humanistes qu'une méthodologie précise, la pédagogie Montessori est encore très présente dans la plupart des pays du monde.

4.3.2. Développement et évolution de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.

Dans un article retraçant la genèse de l'adaptation de la pédagogie Montessori, le psychologue américain Cameron Camp raconte avoir été frappé par son potentiel dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs lors de la scolarisation de deux de ses enfants en école Montessori, puis lorsque son épouse est devenue éducatrice Montessori (Camp, 2010). Spécialiste des interventions psychologiques et de réhabilitation cognitive dans le vieillissement, Camp a repris les principes et la philosophie de Maria Montessori en y intégrant des apports de ces domaines pour proposer une méthode d'intervention visant à favoriser l'autonomie, l'indépendance, l'engagement et le bien-être des personnes âgées ayant des troubles cognitifs (Camp, 2010; Camp et al., 2002).

Les premières expérimentations sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées étaient centrées sur l'adaptation d'activités aux capacités et intérêts des participants, en appliquant les principes fondamentaux de la pédagogie Montessori (Vance et al., 1996). Quelques années après ces débuts, la sortie d'un premier manuel « *Montessori-Based*

Activities for Persons with Dementia » (Camp, 1999) a connu rapidement un succès international, étant diffusé dans plusieurs pays du monde et traduit dans plusieurs langues (Camp et al., 2017). De nombreux travaux ont suivi, étendant progressivement l'application des principes Montessori à tous les aspects de la vie des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, en vue de constituer un modèle global et structuré d'ACP (Bourgeois et al., 2015; Camp et al., 2018).

Avant d'impliquer des techniques et une méthodologie de l'accompagnement, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées se fonde sur les valeurs qui sont au cœur de la pédagogie Montessori et guident toutes les interactions sociales : le respect, la dignité, l'égalité entre les humains, et la confiance (Camp et al., 2017). Elle reprend l'ensemble des grands principes des ACP, avec pour spécificité d'intégrer, dans une structure globale, des techniques et principes de réhabilitation dont la validité scientifique est largement établie, de manière à ce qu'elles puissent être appliquées de manière systémique, dans le quotidien des personnes (Bourgeois et al., 2015; Camp et al., 2018; Douglas et al., 2018).

Au fil des années, l'intérêt porté à la méthode Montessori s'est considérablement accru à travers le monde. En 2017, des interventions basées sur cette approche étaient identifiées dans plus de 20 pays différents, dans tous les types d'institutions pour personnes âgées, maisons de retraite, accueils de jour, hôpitaux, ainsi qu'à domicile (Camp et al., 2017). De nombreux exemples d'établissements ayant mis en place un modèle global d'accompagnement basé sur la méthode Montessori, aux Etats-Unis, en Australie, en Europe, en Asie, ont été diffusés (Bourgeois et al., 2015; Camp et al., 2017, 2018; De Witt-Hoblit et al., 2016; Roberts et al., 2015). Enfin, le nombre annuel de travaux de recherche publiés sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées est passé de 4 en 2000 à 16 en 2020, témoignant de cet intérêt croissant, y compris sur le plan scientifique (Zhou et al., 2021).

4.4. Conclusions.

La critique de la conception biomédicale des troubles cognitifs dans le vieillissement n'est pas récente. Elle a mené au développement d'une vision plus humaine de l'accompagnement des personnes concernées et plus respectueuse de leur humanité, de leurs choix et préférences. Le courant des ACP s'est énormément développé depuis les premiers travaux de Kitwood. Ses contours se sont précisés et des efforts importants ont été faits pour tenter d'en définir des axes de mise en œuvre concrets et réalistes et comprendre les facteurs influençant cette mise en œuvre. Les travaux sur les ACP font ressortir une importance cohérence conceptuelle et pratique avec la conception dimensionnelle des troubles cognitifs liés à l'âge que nous avons présentée dans le chapitre précédent. La littérature scientifique sur le sujet, quoique souffrant d'un certain nombre de limites, a montré qu'un accompagnement basé sur ses valeurs ses principes offre des perspectives bien plus positives pour tous.

Cependant, au regard de ces perspectives, les ACP restent insuffisamment déployées et l'accompagnement des personnes âgées reste largement dominé par le modèle biomédical. Elles semblent pourtant proposer un chemin à tout le moins intéressant pour sortir de la période actuelle de crise dans le secteur des institutions pour personnes âgées.

Nous avons mis en évidence un certain nombre de barrières pouvant expliquer la relative faiblesse de leur déploiement. Certaines de ces barrières seront au centre des travaux présentés dans la partie expérimentale de cette thèse, telles que la nécessité d'ACP globales et structurées, et le besoin d'outils d'évaluation valides soutenant leur mise en œuvre. La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, au cœur de nos travaux, pourrait ainsi constituer une piste de réponse à ces barrières.

Objectifs et hypothèses

L'objectif de cette thèse est de proposer des éléments permettant de contribuer à la mise en œuvre des ACP dans le monde francophone, en tentant de répondre à certaines des barrières que nous avons présentées, à savoir le besoin d'une ACP globale et structurée et le manque d'outils d'évaluation soutenant les ACP. Pour répondre à cet objectif, cinq travaux ont été réalisés : Deux revues narratives de littérature sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, et trois études constituant, elles, la partie expérimentale de cette thèse. Quatre de ces travaux ont donné lieu à des publications dans des revues à comité de lecture, le cinquième a été soumis et est actuellement en attente de révision.

Revue 1.

Objectif : Afin de mieux définir la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées comme potentiel modèle global d'ACP, nous avons réalisé une revue narrative de question en français sur son développement, ses grands principes et leur mise en œuvre actuelle, en les mettant en parallèle avec les fondamentaux des ACP.

Hypothèse : Compte tenu du format spécifique d'une revue de question, nous n'avons pas formulé d'hypothèse générale.

Revue 2.

Objectif : Au vu du développement croissant de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, en particulier dans le monde francophone, nous avons réalisé une seconde revue de question en français visant à synthétiser les travaux scientifiques ayant étudié ses effets, ses bénéfices éventuels, mais également ses potentielles limites.

Hypothèse : Compte tenu du format spécifique d'une revue de question, nous n'avons pas formulé d'hypothèse générale.

Étude 1.

Objectif : Cette étude vise à proposer une étude psychométrique de validation d'un outil d'évaluation des capacités préservées chez des personnes âgées présentant des troubles cognitifs modérés à sévères, réalisée au sein de 10 EHPAD français et auprès de 196 personnes. Cet outil, la *Montessori Assessment System (MAS)*, est basé sur l'application des principes Montessori durant l'évaluation. Il a pour objectif de fournir des éléments favorisant la construction de plans de soins et d'accompagnement centrés sur la personne

Hypothèse : La *MAS* présente des qualités psychométriques satisfaisantes sur les plans de la structure factorielle, de la cohérence interne, de la validité convergente et divergente, de la validité inter-juge et de la stabilité temporelle.

Étude 2.

Objectif : Les manifestations comportementales sont particulièrement fréquentes chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères en institution (Norton et al., 2010). De plus, nous avons observé qualitativement durant la réalisation de l'étude 1, la conviction de professionnels de l'impossibilité d'administrer la *MAS* chez des personnes présentant de telles manifestations. Cette étude, réalisée sur le même échantillon que l'étude 1, vise dès lors à évaluer l'impact des manifestations comportementales, évaluées par l'inventaire neuro-psychiatrique (NPI) (Cummings, 1997), sur l'administration de la *MAS* et les scores obtenus à cette échelle.

Hypothèse : Nous faisons l'hypothèse que l'existence de manifestations comportementales chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères exercera une influence très limitée dans l'administration ou le résultat de la *MAS*.

Étude 3.

Objectif : Compte tenu de l'absence d'outil validé en langue française pour évaluer la mise en œuvre des ACP en institution, cette étude vise à proposer une adaptation française et une

validation psychométrique de l'échelle d'évaluation des ACP en institution *Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT)*, auprès de professionnels d'EHPAD, toutes catégories confondues. Cette validation psychométrique inclut des analyses factorielles exploratoire et confirmatoire, l'évaluation de la cohérence interne, de la validité convergente et divergente.

Hypothèse : La version française du *P-CAT* présente des qualités psychométriques satisfaisantes sur les plans de la structure factorielle, de la cohérence interne, de la validité convergente et divergente.

Revue 1 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 1 : Origines et grands principes fondamentaux.

**La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne.
Partie 1 : Origines et grands principes fondamentaux.**

**Montessori Method applied to dementia, a person-centered global approach.
Part 1: Origins and principles.**

Auteurs :

Jérôme Erkes^{1,2}

Sophie Bayard²

¹ Accompagnement en Gérontologie et Développements (AG&D), Paris.

² Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Epsilon, EA 4556, Montpellier.

Auteur correspondant : Jérôme Erkes - jerome.erkes@ag-d.fr - 06.64.14.55.90

Article publié dans la revue :

Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement, 2023, 21(1), pp. 97-106.

Résumé.

Les approches centrées sur la personne constituent un modèle d'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en plein développement au cours des dernières années. Ses bénéfices ont été bien documentés, mais la mise en œuvre concrète de ses grands principes reste parfois floue. Dans ce contexte, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées en constitue une des propositions d'application concrète. Elle intègre la vision et les grands principes humanistes de la pédagogie scientifique de Maria Montessori et des outils et techniques de réhabilitation. Elle vise à redonner à la personne du contrôle sur sa vie, à favoriser son engagement dans des activités porteuses de sens et à lui redonner une place et un rôle dans la communauté. Dans cette revue de littérature, nous aborderons dans un premier temps de manière générale le courant des approches centrées sur la personne, puis nous présenterons de manière plus détaillée l'histoire et les principes de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées afin d'en proposer une vision claire et structurée.

Mots-clés.

Méthode Montessori, personnes âgées, troubles neurocognitifs majeurs, approches centrées sur la personne.

Abstract.

While dementia care is going through a major crisis, a strong call for the development of person-centered care for persons with a diagnosis of dementia has recently emerged. Person-centered care (PCC) is a philosophical and theoretical intervention framework acknowledging that the individual is still a person who can live positive life experiences and relationships, despite a progressive disease, even at severe stages. It has arisen as a response to a medical model, focused on pathology and deficits. The benefits of PCC have been well documented. However, questions remain about how to concretely provide it.

In this context, the Montessori method applied to dementia represents one way to apply person-centered care to person with dementia. Based on the philosophy and principles of the scientific pedagogy developed by Maria Montessori, it integrates PCC principles, associated with rehabilitation techniques, to promote constructive engagement in meaningful activities, to give back sense of control to the person with dementia, and to allow the person to have a role in the community. In this article, we will first present the person-centered care philosophy, its main principles, and effects. Secondly, we will describe a brief historical perspective of the Montessori method for person with dementia. Then, we will present Montessori principles in a detailed and structured way.

Keywords: Montessori, older adults, dementia, person-centered care.

Points-clés.

- Les approches centrées sur la personne constituent un mouvement en plein essor pour proposer un accompagnement répondant aux besoins humains fondamentaux des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.
- Bien que les effets des approches centrées sur la personne aient été documentés, leurs grands principes peinent encore parfois à être traduits concrètement sur le terrain.
- Adaptée de la pédagogie scientifique du Dr. Maria Montessori, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées est une approche globale et intégrative qui s'est développée progressivement au cours des dernières décennies.
- La méthode Montessori se propose de constituer une mise en application cohérente des approches centrées sur la personne en intégrant principes humanistes et techniques de réhabilitation simplifiées pour être applicables à l'échelle d'un système.

Introduction.

Les « démences », i.e. troubles neurocognitifs majeurs chez les personnes âgées, constituent un enjeu de santé publique et de société majeur dans nos sociétés. En 2015, l’OMS estimait le nombre de personnes affectées à 46,8 millions, avec des prévisions amenant à 131,5 millions en 2050 (Alzheimer’s Disease International, 2015). La dépendance, la perte d’autonomie et les comportements réactionnels qui y sont associés constituent autant de défis complexes pour les personnes concernées, leurs entourages et les professionnels qui les accompagnent. Alors que les réponses médicamenteuses, au-delà d’une efficacité pour le moins discutée, présentent d’importants inconvénients au regard de leurs effets secondaires et d’un coût élevé pour la collectivité, la priorité semble être donnée aujourd’hui au développement d’interventions non médicamenteuses pour améliorer le bien-être et la qualité de vie des personnes concernées (HAS, 2011a).

Dans ce contexte, de nombreuses voix appellent depuis des années à un changement profond de paradigme dans l’accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs et dans la mise en place au premier plan d’approches centrées sur la personne (Brooker, 2003; Camp et al., 2018; Cohen-Mansfield & Mintzer, 2005). Les approches centrées sur la personne ont été mises en œuvre de différentes manières au cours des dernières décennies. Il existe ainsi de nombreuses propositions d’accompagnement qui se revendiquent de ce courant. Dans cet article, nous avons choisi de nous focaliser spécifiquement sur la méthode Montessori.

L’objectif de cette revue narrative est ainsi de présenter de manière complète et structurée les origines, l’historique et les grands principes de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, en la resituant dans le courant plus large des approches centrées sur la personne. Il s’agira enfin de montrer combien les grands principes de la méthode

Montessori s'appuient sur des éléments dont la pertinence dans l'accompagnement des personnes âgées est largement démontrée depuis des années.

Dans la première partie de cette revue narrative, nous présenterons le courant des approches centrées sur la personne, en repartant de ses origines, en en présentant succinctement les principes fondamentaux et les données essentielles de la littérature scientifique.

La seconde partie sera consacrée à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, depuis ses origines dans les travaux de la pédagogue italienne Maria Montessori jusqu'à son application auprès des personnes âgées aujourd'hui. Nous verrons combien il s'agit d'une approche globale et intégrative, en perpétuelle évolution selon les époques et contexte culturels. Nous y détaillerons enfin les grands principes qui structurent sa mise en œuvre actuelle : (1) changer de regard sur la personne, (2) lier comportements et besoins humains fondamentaux ; (3) renforcer choix et sentiment de contrôle, (4) favoriser l'engagement dans des activités porteuses de sens ; (5) agir en facilitateur.

1. D'une approche centrée sur la pathologie aux approches centrées sur la personne.

Le courant des approches centrées sur la personne s'inscrit dans la lignée des travaux humanistes de Carl Rogers et a été conceptualisé pour la première fois par Tom Kitwood (Kitwood, 1988) pour proposer une approche plus humaniste et plus psychologique de l'accompagnement des personnes ayant un diagnostic de « démence », une alternative à une vision biomédicale traditionnelle, centrée sur les symptômes et la pathologie, plutôt que sur l'individu et ses besoins propres. De nombreux travaux et de nombreuses propositions, parfois très hétérogènes, ont suivi les travaux initiaux de Kitwood avec pour volonté de garder la personne et ses besoins comme guide des pratiques d'accompagnement (Kitwood, 1997).

Les approches centrées sur la personne constituent aujourd'hui un corpus philosophique et une vision de l'accompagnement au centre desquelles se trouve l'idée que la personne ayant reçu un diagnostic de « démence » reste avant tout une personne à part entière, gardant son identité

personnelle, pouvant vivre des expériences, des émotions et des relations positives, malgré les difficultés et les défis associés, et ce, même à des stades sévères. Il s'agit en quelque sorte d'une manière d'apporter des soins dans laquelle l'accent est mis sur chaque personne, en tant qu'individu unique, sur ses besoins et préférences, plutôt que sur la maladie, ses symptômes attendus, les problèmes qu'elle entraîne et les capacités perdues par la personne. Les approches centrées sur la personne sont sous-tendues par un certain nombre de valeurs et de principes éthiques guidant les interventions et l'accompagnement proposé aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, parmi lesquels (Brooker, 2003; Edvardsson, Winblad, et al., 2008; The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016):

- Le fait que chaque personne est unique et doit être soutenue dans ses besoins propres, ses croyances, ses capacités préservées, son expérience de vie, ses relations, les activités ayant du sens pour elle.
- Le fait de reconnaître la biographie de la personne et de la prendre en compte au premier plan dans l'accompagnement qui lui est proposé.
- La prise en compte systématique du point de vue de la personne dans les décisions et démarches la concernant.
- Le fait de s'intéresser, de reconnaître et de tenter de comprendre le vécu et les perceptions de la personne dans ce qu'elle vit.
- Le fait de baser l'accompagnement sur les capacités et potentiels de la personne, plutôt que sur ses déficits et sur les problèmes qu'elle pose.
- Le fait que les besoins psycho-sociaux (besoin de contrôle sur sa vie, besoin de relations humaines chaleureuses, besoin de vivre des expériences positives, besoin d'activités porteuses de sens, besoin de contribuer, besoin d'appartenance à la communauté, etc.) sont essentiels au bien-être et au développement de toute personne, même malade.

- L'importance de la mise en place d'un environnement social positif dans lequel la personne peut éprouver du plaisir et du bien-être.
- Les faits que les problèmes de comportement constituent des réactions de la personne à des besoins humains non satisfaits.
- Le fait qu'un environnement social et matériel ne répondant pas aux besoins de la personne a un impact négatif sur la personne, aggravant son fonctionnement et son état.

L'ensemble de ces principes ont amené l'American Society of Aging à considérer les approches centrées sur la personne comme devant constituer le « Gold-Standard » des soins apportés aux personnes âgées, voire des approches en santé de manière générale (Love & Pinkowitz, 2013). La littérature scientifique sur les approches centrées sur la personne met en évidence des effets positifs, tels qu'une réduction des problèmes psychologiques et comportementaux, ainsi qu'une amélioration du bien-être et de la qualité de vie chez les personnes âgées ayant reçu un diagnostic de « démence » (Kim & Park, 2017; Li & Porock, 2014). Plus encore, il a été démontré qu'elles améliorent la satisfaction au travail des aidants professionnels (Edvardsson et al., 2011) et réduisent leurs niveaux de stress et de burn-out (Hayajneh & Shehadeh, 2014; Jeon et al., 2015), ce qui est d'importance dans le contexte actuel. Une étude récente a également démontré qu'il était possible de mettre en œuvre une approche centrée sur la personne dans un contexte de soins aigus en milieu hospitalier, entraînant une amélioration des résultats cliniques (état général, statut fonctionnel, bien-être, qualité de vie et comportement) en comparaison avec des soins traditionnels (Tay et al., 2018). Plus encore, ces résultats amélioreraient la rentabilité économique du service, ce qui, là aussi, a son importance dans les contextes actuels.

Certains auteurs soulignent cependant des limites dans l'utilisation du concept d'approches centrées sur la personne. Ainsi, malgré une apparition croissante dans la littérature scientifique au cours des deux dernières décennies, il n'existe pas, à l'heure actuelle de consensus clair sur

sa définition (Ebrahimi et al., 2021; Edvardsson, Winblad, et al., 2008). En outre, si le corpus de principes philosophiques et éthiques qui constitue les approches centrées sur la personne fait lui relativement consensus aujourd'hui, ces grands principes peinent à être traduits sur le terrain en actions concrètes, en pratiques identifiées et validées (Love & Pinkowitz, 2013). Différentes approches ont dès lors proposé de mettre en œuvre de manière structurée les fondamentaux des approches centrées sur la personne, tel que, par exemple, les communautés Eden Alternative dans les pays anglo-saxons (Thomas & Johansson, 2003). C'est dans ce contexte que se développe depuis plusieurs décennies la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées qui s'inscrit également dans cette vision.

2. La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Un bref historique.

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées constitue en effet en essence une approche centrée sur la personne et pourrait justement en constituer une mise en œuvre concrète et globale (Camp et al., 2018). Elle s'inspire, comme son nom l'indique, du travail de la pédagogue italienne Maria Montessori, une des premières femmes médecin en Italie. Sa pédagogie est née au début du 20ème siècle dans un quartier pauvre de Rome, via l'adaptation par Maria Montessori d'un programme éducatif basé sur un matériel sensori-moteur mis en place auparavant avec succès auprès d'enfants présentant des troubles mentaux (Lillard, 2012). Ajustée durant plusieurs décennies sur la base de l'observation des enfants par Maria Montessori et ses collaborateurs, sa pédagogie implique un certain nombre d'éléments-clé parmi lesquels :

- Une adaptation de la posture de l'éducateur qui guide et accompagne avec empathie et bienveillance, en vue d'aider l'enfant à « faire seul ».
- Des interactions favorisant l'empathie et le lien entre pairs.

- L'importance donnée au sentiment de contrôle via une liberté de choix parmi différentes activités d'apprentissage.
- Les apprentissages intégrés dans des activités ajustées aux intérêts de l'enfant, ayant un but clair et du sens pour lui.
- L'adaptation des activités proposées aux capacités de l'enfant, à chaque moment de son développement.
- Le respect inconditionnel du rythme de l'enfant.
- L'apprentissage par la manipulation et le mouvement (lien entre cognition et mouvement).
- L'utilisation de nombreuses activités de vie pratique (reliées à la vie quotidienne).
- Un matériel et un environnement physique préparés et adaptés pour favoriser concrètement l'autonomie et l'indépendance de l'enfant avec le moins d'intervention possible de l'éducateur.
- Des apprentissages en petits groupes ou en individuel.
- De fait de proposer des rôles et responsabilités aux enfants dans la classe.
- La confiance absolue dans le potentiel de l'enfant si son environnement répond à ses besoins.

Au final, la pédagogie Montessori intègre de nombreux éléments connus pour améliorer les apprentissages et favoriser un développement harmonieux de l'enfant (pour une synthèse très complète, voir Lillard, 2005). Il est intéressant de noter le parallèle avec les éléments caractéristiques d'une approche centrée sur la personne, ici l'enfant. Finalement, l'approche proposée par Maria Montessori constitue autant une philosophie de vie et de considération de l'humain qu'une méthode à proprement parler, basée sur des valeurs fortes de respect et de dignité pour toutes les personnes humaines, quelques soient leur âge ou leurs caractéristiques. C'est au milieu des années 1990 qu'une équipe américaine, sous l'impulsion du Dr. Camp commence à explorer l'intérêt de reprendre les principes de la pédagogie Montessori dans

l'accompagnement des personnes âgées (Vance et al., 1996). Les tout premiers travaux se sont essentiellement focalisés sur la mise en place d'activités basées sur le matériel pédagogique Montessori et semblaient prometteurs. Néanmoins, il est rapidement apparu que ce matériel, quoique très bien conçu pour soutenir le fonctionnement cognitif, pouvait être infantilisant pour certaines personnes et manquait globalement de pertinence et de sens (Camp, 2010). Rapidement dès lors, les travaux ont évolué vers l'idée de reprendre les principes Montessori pour adapter le matériel et les modalités de présentation d'activités plus traditionnelles : présentation par démonstration, une étape à la fois, matériel à manipuler et « auto-correctif », comprenant des indices guidant la personne pour favoriser la réussite, invitation et choix, matériel familier de la vie quotidienne ajusté sur les intérêts des personnes, présentation en individuel ou en petits groupes, etc. (Malone & Camp, 2007). Au fil des travaux, les principes Montessori furent affinés, intégrés dans différents projets, tels que : des projets intergénérationnels (Camp et al., 1997; Camp & Lee, 2011; Lee et al., 2007), l'idée d'apprendre à des personnes âgées ayant des troubles cognitifs à présenter des activités Montessori à des enfants (Camp & Skrajner, 2004; Skrajner & Camp, 2007), ou encore l'utilisation des activités Montessori comme base de programme de rééducation, par exemple à l'alimentation (Lin et al., 2010, 2011). Plus récemment, les principes Montessori furent intégrés conjointement pour proposer un modèle global d'accompagnement visant à soutenir l'autonomie et l'indépendance des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, même sévères, à réduire les comportements réactionnels et à favoriser leur bien-être et leur qualité de vie (Bourgeois et al., 2015; Camp et al., 2011; De Witt-Hoblit et al., 2016; Roberts et al., 2015).

Depuis les premiers travaux, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées a donc beaucoup évolué. Elle a également été enseignée et appliquée dans des nombreux pays du monde et dans de nombreuses cultures, avec dans la plupart des cas, des adaptations et évolutions propres de la manière de la présenter ou des éléments mis au premier plan (Camp et

al., 2017). Il est donc parfois difficile d'en définir les contours et contenus précis qui varient d'une publication à l'autre, d'un programme de formation à l'autre, selon les pays et cultures (Raghuraman & Tischler, 2021).

Dans cet article, nous reprendrons les éléments essentiels de la méthode Montessori telle que présentée par l'équipe du Dr. Camp à travers le monde et enseignée dans les pays francophones. L'application de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées se base avant tout sur les valeurs humanistes de maintien du respect, de la dignité et de l'autonomie des personnes, ainsi que sur le fait de s'assurer qu'elles soient traitées avec égalité et confiance, comme priorités absolues, guidant toutes les actions entreprises (Camp et al., 2018). Elle vise à permettre aux personnes présentant des troubles cognitifs, y compris sévères, de retrouver un sentiment de contrôle sur leur vie en permettant l'expression et le respect de leurs choix, de s'engager positivement dans des activités porteuses de sens pour elles, et de leur redonner une place et un rôle au sein d'une communauté, favorisant le sentiment d'appartenance et le lien social (Camp, 2010).

3. Les grands principes de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.

Pour répondre à ces besoins humains fondamentaux, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées se veut une approche globale et intégrative. Elle réunit en effet d'une part la philosophie et les principes de Maria Montessori, les grands principes fondamentaux des approches centrées sur la personne, et d'autre part des modèles (neuro)psychologiques et des techniques de réhabilitation ayant démontré qu'ils contribuaient à améliorer l'autonomie, l'indépendance et le fonctionnement psychologique des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Sa spécificité est d'avoir intégré ces techniques en les simplifiant pour qu'elles puissent être appliquées par tous, aussi bien à l'échelle d'un système que dans les interactions individuelles. L'idée sous-jacente est de créer un environnement humain et matériel répondant aux besoins de la personne et soutenant son fonctionnement, pour lui permettre d'exprimer son

potentiel en contournant ses déficits, et de garder en somme, une vie digne et qui en vaille la peine.

Changer de regard sur la personne.

A la base des pratiques avec la méthode Montessori doit s'opérer un changement profond et concret du regard porté sur la personne. Il ne s'agit plus de voir sa pathologie, ses déficits et difficultés au premier plan, mais bien de remettre son humanité, sa personnalité et ses capacités comme socle de l'accompagnement. Il s'agit réellement d'une action prioritaire, qui passe au premier plan de l'accompagnement.

Pour pouvoir répondre aux besoins de la personne et lui proposer un accompagnement qui a du sens pour elle, il s'agit de la connaître en tant que personne, de connaître ses goûts, intérêts, habitudes, souhaits, expertises, etc. Cela se met en place concrètement par des temps de rencontre ouverte, de moments partagés et de vrai dialogue avec la personne, pour faire connaissance et créer un lien de confiance. Cette démarche se base également sur l'utilisation d'activités adaptées permettant de recueillir les informations auprès des personnes elles-mêmes, y compris ayant des troubles cognitifs sévères (Bourgeois et al., 2016).

Par ailleurs, tout l'accompagnement et toutes les activités sont définis et proposés en partant des capacités de la personne. Pour identifier les capacités préservées d'une personne, même lorsque ses déficits sont sévères, la méthode Montessori se base sur plusieurs outils. La grille des capacités est un outil simple permettant aux aidant d'identifier, via l'observation de la personne au quotidien, quelques capacités de base sur les plans moteur, sensoriel, cognitif et social (Erkes & Lhernault, 2020). Il s'agit surtout dans ce cas de guider le regard des aidants, trop souvent entraînés à se focaliser sur les déficits, pertes et incapacités. Plus détaillée et plus élaborée, la Montessori Assesment System (MAS) est une batterie d'évaluation qui permet, via la participation à sept activités basées sur les principes Montessori, d'identifier près d'une cinquantaine de capacités dans les mêmes quatre grands domaines, y compris chez les

personnes présentant des déficits sévères, en vue de l'établissement d'un plan d'accompagnement adapté. Cette batterie a fait l'objet d'une étude de validation en France et peut être également administrée à des personnes présentant des comportements réactionnels, même lorsque leur intensité est sévère (Erkes et al., 2019, 2021). Elle n'est cependant pas encore disponible en langue française. Au-delà des capacités de base dans ces quatre grands domaines, la méthode Montessori porte un intérêt particulier sur la mise en évidence des capacités de lecture, fréquemment préservées chez les personnes ayant des troubles cognitifs, même sévères, sous réserve d'adaptation de la police de caractères (Bourgeois, 1992). Préservée, la lecture permet l'utilisation d'aides externes, d'affichages et signalétiques, l'adaptation de supports d'activités, etc.

Enfin, la méthode Montessori s'appuie également massivement sur la mémoire implicite, en particulier de mémoire procédurale, dont la préservation dans les « démences » a été abondamment démontrée depuis des décennies (voir par exemple Camp et al., 1993; Gabrieli et al., 1993). En permettant aux personnes de pratiquer elles-mêmes différentes activités de manière régulière, via la guidance de l'aidant, leurs capacités à réaliser correctement l'activité s'améliore progressivement, favorisant ainsi leur indépendance, leur possibilité de *faire seules*, et ceci dans tous les types d'activités (Dechamps et al., 2011). De même, en instaurant des routines, en rendant l'environnement stable et habituel, aussi longtemps qu'il répond à leurs besoins, les personnes reprennent progressivement des repères, en positionnant des activités, des signalétiques, des aides externes toujours au même endroit. Les personnes apprennent alors progressivement à interagir avec ces supports environnementaux sans avoir besoin de l'aide d'autrui (Bourgeois et al., 2015).

Comportements et besoins humains fondamentaux

La méthode Montessori s'inscrit pleinement dans le modèle de compréhension des « troubles du comportement », comme étant réactionnels à des besoins humains fondamentaux non

satisfaits, plutôt qu'étant des symptômes de la pathologie (« Unmet Needs Model », voir Cohen-Mansfield et al., 2015). Dans ce cadre théorique, lorsqu'une personne présente un comportement réactionnel (agitation, agressivité, apathie, etc.), il s'agit d'identifier, à travers une démarche structurée d'analyse de la situation, les déclencheurs potentiels du comportement et les besoins non satisfaits de la personne, en vue de lui proposer des réponses adaptées et individualisées. Il est à noter que les besoins identifiés comme les plus fréquemment non satisfaits chez des personnes ayant des troubles cognitifs et présentant des états sévères d'agitation sont la solitude et le besoin d'interactions sociales, l'ennui et le manque de stimulation, et le manque d'activités porteuses de sens, correspondant aux cibles particulières de la méthode Montessori (Cohen-Mansfield et al., 2015).

Choix et sentiment de contrôle

L'importance pour les humains d'avoir du contrôle sur sa vie et son environnement a été souligné en psychologie depuis plusieurs décennies (Seligman, 1975). Ceci est également particulièrement vrai pour les personnes âgées vivant en institution, l'absence de choix et de contrôle ayant des impacts sur des indicateurs psychologiques (adaptation au lieu, bien-être psychologique, niveau global de vigilance, niveau d'activité), mais aussi sur des indicateurs de santé physique et sur l'état général, et inversement (Faure, 2015; Langer & Rodin, 1976; Schulz, 1976). L'absence de sentiment de contrôle serait d'ailleurs à la base d'un certain nombre des comportements d'agitation (Cohen-Mansfield et al., 2015). Redonner du contrôle sur leur vie aux personnes ayant des troubles cognitifs est un des éléments centraux de la Méthode Montessori. Cela se fait par la formulation de choix dans toutes les interactions avec la personne, tels que des choix à deux options ou le simple fait de lui demander son avis ou son accord, ou encore de lui proposer plutôt que de lui imposer. Des choix collectifs peuvent également être proposés en institution, sous la forme de comités de résidents, au format adapté

aux capacités des participants, réglant des questions de la vie collective, tels que l'accueil de nouveaux résidents, les activités, les sorties, les repas, la gestion des décès, etc. (AG&D, 2019).

Favoriser l'engagement dans des activités porteuses de sens

Avoir des activités porteuses de sens est un besoin humain fondamental fréquemment mis à mal chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, en particulier en institution (Buettner & Fitzsimmons, 2003; Cohen-Mansfield et al., 1992) Il a pourtant été largement démontré que l'engagement dans des activités porteuses de sens, défini par des comportements moteurs ou verbaux en réponse à l'activité, a des effets particulièrement bénéfiques pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, tels qu'une augmentation marquée du niveau de bonheur, de l'intérêt, une réduction de l'ennui (Buettner, 1999; Cohen-Mansfield et al., 1992; Edvardsson et al., 2014; Schnelle et al., 1995), une amélioration de l'indépendance dans les activités de vie quotidienne, des capacités physiques et de la mobilité (Schnelle et al., 1995), une meilleure qualité de vie et une réduction très significative des comportements réactionnels (Buettner, 1999; Cohen-Mansfield & Werner, 1997; De Witt-Hoblitz et al., 2016).

Augmenter l'engagement des personnes dans des activités porteuses de sens est au cœur de la méthode Montessori, en adaptant les activités à leurs capacités et intérêts. Il est essentiel de préciser que le terme *activités* ne concerne pas ici uniquement les activités dites d'animation. Il renvoie à toutes les opportunités pour la personne de faire quelque chose qui a du sens pour elle. En fait, chaque chose que nous faisons, du matin au soir, est une activité, aussi bien des activités instrumentales de la vie quotidienne, des activités artistiques, sociales, sportives, intergénérationnelles, etc. Les activités du quotidien (ranger, nettoyer, mettre ou débarrasser la table, préparer le repas, laver la vaisselle, arroser les plantes, tondre la pelouse, bricoler, distribuer le courrier, etc.) constituent des possibilités infinies pour engager les personnes ayant des troubles cognitifs. Il a été démontré qu'en institution, les personnes âgées ayant des troubles cognitifs qui avaient la possibilité de s'engager dans ce type d'activités avaient une qualité de

vie significativement meilleure que les personnes qui n’y prenaient pas part (Edvardsson et al., 2014). Ces activités permettent aux personnes, outre d’être actives, de garder un rôle et un sentiment d’utilité et de contribution à la communauté. L’idée, dans la méthode Montessori, est donc de solliciter l’aide et la participation des personnes (en leur laissant le choix) dans tout ce que les professionnels font habituellement *pour* les personnes, en se connectant à leurs intérêts et préférences.

Par ailleurs, les activités et l’organisation de la vie au quotidien sont toujours pensées pour favoriser le lien social et le sentiment d’appartenance à une communauté, pour permettre aux individus de rester connectés aux autres, pour favoriser également le sentiment d’utilité sociale. Le sentiment de solitude et d’isolement social est en effet également un enjeu majeur pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, tant en termes de prévalence qu’en termes de conséquences majeures pour la personne, incluant ici aussi une dégradation de la santé psychologique et physique, allant jusqu’à un risque accru de mortalité précoce (Victor, 2020). Il s’agit également d’un des facteurs les plus fréquemment associés à la présence de comportements réactionnels (Cohen-Mansfield et al., 2015). Les occasions d’engager les personnes dans des activités socialisantes et des projets collectifs « de la vraie vie » sont légion. Il pourrait s’agir, par exemple, d’organiser un projet caritatif, ou encore une sortie ou une fête. Dans ce cas, les personnes seraient impliquées dans les différentes étapes du projet, telles que préparer les invitations, les distribuer, préparer et servir l’apéritif, prendre les photos pendant l’événement, etc.

Bien entendu, l’adaptation des activités aux intérêts et capacités concerne également les activités d’animation plus traditionnelles, en groupe ou individuelles.

Agir en facilitateur

La méthode Montessori invite également à un changement significatif de la posture et du positionnement de l’aidant. Il s’agit de passer d’une posture dans laquelle l’aidant *fait pour* la

personne, à sa place, à une posture de facilitateur dans laquelle il *l'aide à faire seul*, en l'accompagnant dans la réalisation de l'activité ou tâche en cours. Pour cela, le facilitateur guide et indice la personne, via des démonstrations physiques des actions à accomplir, une simplification et une adaptation du matériel, en observant la réalisation de l'activité par la personne et en apportant de l'aide uniquement si nécessaire. La mission du facilitateur est de fait de soutenir, réellement, l'autonomie (en donnant du choix et du contrôle) et l'indépendance de la personne (en l'aidant à faire seule), si possible en complexifiant progressivement, en respectant le rythme de la personne.

Les 12 principes Montessori synthétisent l'ensemble des principes et techniques qui guident le facilitateur dans cette posture (voir Table 1) (AG&D, 2019). Ils peuvent être appliqués lors de toutes les interactions avec la personne.

Les 12 principes Montessori

1. Proposez à la personne une activité qui a un but et du sens pour elle, qui capte son intérêt.
2. Concentrez-vous sur les capacités de la personne.
3. Demandez à la personne et invitez-là à participer.
4. Offrez du choix à chaque fois que c'est possible.
5. Préparez l'environnement, utilisez des modèles et des indices visuels.
6. Donnez à la personne quelque chose à tenir et à manipuler.
7. Parlez moins, montrez plus !
8. Ralentissez. Adaptez votre rythme à celui de la personne.
9. Divisez l'activité en sous étapes. Une étape à la fois.
10. Allez du plus simple au plus complexe.
11. Videz l'engagement de la personne. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de faire.
12. Terminez en remerciant la personne puis en lui demandant si elle a apprécié et si elle souhaiterait recommencer.

Table 1. Les 12 principes Montessori (AG&D, 2019).

Préparer l'environnement.

Le terme « environnement préparé » était utilisé par Maria Montessori pour décrire un environnement matériel lui aussi au service de l'indépendance et de l'autonomie de l'enfant, dans lequel il a plaisir à évoluer et dans lequel il peut agir librement. Ces objectifs sont identiques dans la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. Il s'agit d'adapter l'environnement de la personne pour qu'il soutienne son fonctionnement et son bien-être, en se basant sur plusieurs principes et techniques (Bourgeois et al., 2015; Brush et al., 2018) :

- Utilisation de signalétiques adaptées pour soutenir l'orientation spatiale et temporelle (voir Brush et al., 2015 pour plus de détails sur l'adaptation de la signalétique).
- Activités adaptées librement accessibles à des endroits clés.
- Utilisation d'affichages invitant à interagir avec l'environnement ou avec des activités.
- Utilisation de badges adaptés pour faciliter la connaissance du nom ou du prénom.
- Utilisation d'aides externes individualisées pour pallier les déficits cognitifs, notamment mnésiques (voir par ex. Bourgeois et al., 2003; Camp et al., 2018 pour des détails sur le type de méthodologie utilisée).
- Mise en place d'une ambiance chaleureuse agréable et esthétique.
- Décorations associées aux fonctions des différents espaces pour rendre l'environnement plus compréhensible.
- Simplification de l'environnement en éliminant ou masquant les distracteurs et éléments ne favorisant pas le bien-être de la personne.

A noter que ces adaptations de l'environnement se font autant que possible *avec* les personnes âgées ayant des troubles cognitifs, en sollicitant leurs avis, leur aide et leur participation.

La notion d'environnement préparé concerne également le matériel utilisé dans les activités. Pour favoriser l'engagement et le sentiment de réussite, les activités utilisent un matériel aisé à manipuler, rendu visible et facilement identifiable, avec des contrastes visuels renforcés,

supprimant les informations non indispensables à la réalisation de l'activité, incluant éventuellement des indices physiques et visuels pour guider la réalisation de l'activité ou la possibilité de l'expression du choix.

L'ensemble de ces principes peut être appliqué aussi bien à l'échelle de l'individu, dans un accompagnement spécifique, que globalement, à l'échelle institutionnelle, ou encore au niveau de certains aspects spécifiques de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, comme par exemple les repas et l'alimentation (Erkes, 2017). De nombreux exemples cliniques de l'application concrète des grands principes de la méthode Montessori sont décrits dans le chapitre de Camp et collaborateurs (Camp et al., 2018).

Conclusion.

A l'heure où le secteur de l'accompagnement des personnes âgées traverse une crise profonde, il nous semble urgent de prendre, collectivement, un tournant. Les approches centrées sur la personne proposent une perspective à la fois éthique et pragmatique, et portent l'espoir d'un quotidien meilleur pour tous ceux qui sont concernés par les troubles cognitifs du grand âge, professionnels, familles et personnes âgées elles-mêmes. Elles ont également démontré qu'elles offraient de meilleurs résultats que l'approche traditionnelle des troubles cognitifs de la personne âgée, strictement biomédicale, centrée sur la pathologisation du vieillissement, des personnes et des comportements, et sur la réalisation mécanique de tâches par les professionnels.

La méthode Montessori peut apporter sa contribution dans ce changement nécessaire de paradigme. Elle est imprégnée à la fois des grands principes des approches centrées sur la personne, mais également de principes et techniques dont la validité et les intérêts sont démontrés depuis longtemps. Elle se veut une proposition de synthèse, en perpétuelle évolution depuis les premiers travaux de Cameron Camp, jusqu'à une vision plus globale, offrant la perspective d'un modèle d'accompagnement plus humain et plus cohérent, applicable à la

condition d'une vraie volonté de faire autrement, radicalement. Ses effets ont été étudiés dans un nombre croissant de travaux de recherche qui seront présentés dans la seconde partie de cette revue de question.

Enfin, nous souhaiterions ajouter pour conclure qu'il nous apparaît crucial et urgent que des réflexions fondamentales sur le management des institutions pour les personnes âgées soient également entreprises. Il semble en effet illusoire de vouloir que soient traités nos aînés avec respect, dignité, égalité et confiance, qu'ils soient reconnus comme des personnes à part entière, que soient promues leur indépendance et leur autonomie, si cela n'est pas le cas aussi pour les professionnels. Une organisation également centrée sur les professionnels permettrait de rendre l'ensemble du système plus cohérent, plus humain et probablement plus efficace pour tous. Si les principes Montessori sont universels, s'appliquant potentiellement à tous les humains, il devrait être possible d'imaginer leur application aux professionnels eux-mêmes. Des réflexions ont déjà commencé en ce sens. Il y a là, sans aucun doute un champ de développement et de recherches pour les années à venir.

Liens d'intérêts : Jérôme Erkes est directeur R&D au sein de la société AG&D qui diffuse des formations, publications et documentations à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.

Revue 2 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 2 : Données de la littérature scientifique, effets et perspectives.

**La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne.
Partie 2 : Données de la littérature scientifique, effets et perspectives.**

**Montessori Method applied to dementia, a person-centered global approach.
Part 2: Review of literature, effects and perspectives.**

Auteurs :

Jérôme Erkes^{1,2}

Sophie Bayard²

¹ Accompagnement en Gérontologie et Développements (AG&D), Paris.

² Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Epsilon, EA 4556, Montpellier.

Auteur correspondant : Jérôme Erkes - jerome.erkes@ag-d.fr - 06.64.14.55.90

Article publié dans la revue :

Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement, 2023, 21(2), pp. 223-232.

Résumé.

Depuis près de dix ans, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées connaît un essor particulièrement significatif dans les pays francophones. Cette revue de littérature a pour objectif de synthétiser les travaux scientifiques ayant étudié ses effets, ses bénéfices éventuels, mais également ses limites.

Depuis la fin des années 1990, le nombre d'études sur la méthode Montessori a eu tendance à augmenter à travers le monde. Ces études mettent en général en évidence des bénéfices significatifs sur l'engagement dans les activités, les comportements, les affects ainsi que sur certaines capacités fonctionnelles, comme l'alimentation. Des effets bénéfiques ont également été retrouvés sur les aidants familiaux ou professionnels. Un nombre important de ces recherches souffrent cependant de limites méthodologiques. D'autres travaux doivent être envisagés dans le futur, en particulier dans les pays francophones, compte tenu de sa variabilité culturelle, pour mieux en cerner les effets et conditions de mises en œuvre effectives.

Mots-clés : Méthode Montessori, personnes âgées, troubles neurocognitifs majeurs, revue de littérature.

Abstract.

During the last ten years, the Montessori method applied to dementia has become a popular approach for the care of older adults living with dementia, with a growing number of institutions claiming its use. In this context, this narrative review aims at summarizing the research on its effects, benefits, and potential limits.

Since the end of the 90s, a growing number of researchers across the world have investigated the Montessori method applied to dementia. Most of those studied the effects of Montessori activities. A few putted their focus on Montessori as a global, person-centered model of care. In general, research shows significant positive effects of Montessori on engagement, behaviors, affects, and functional abilities, as, for example, eating abilities. Benefits for caregivers have also been demonstrated. However, an important part of this research suffers from methodological weaknesses. In the future, other research is necessary to better understand the effects and best application conditions of Montessori method, especially in French speaking countries. Qualitative studies also seem to be a promising path to better understand where this new model of care can best lead those who apply it.

Keywords: Montessori method, older adults, dementia, systematic review.

Points-clés.

- La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées connaît un essor considérable dans les pays francophones depuis une dizaine d'années. Parallèlement, un nombre croissant d'études se sont intéressés à ses effets à travers le monde.
- De manière générale, les études évaluant les effets de la méthode Montessori mettent essentiellement en évidence des bénéfices pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, sur l'engagement dans les activités, les affects, les comportements et certaines capacités fonctionnelles.
- Des effets bénéfiques sur les aidants, proches et professionnels, ont également été documentés.
- Quoique cohérents et prometteurs, ces travaux souffrent dans l'ensemble de limites méthodologiques significatives. D'autres travaux devraient être menés, en particulier dans les pays francophones, et en s'appuyant également sur des méthodologies qualitatives pour mieux comprendre les effets et conditions de succès de ce modèle d'accompagnement.

Introduction.

Depuis les premiers travaux de Camp et ses collaborateurs, le nombre de publications scientifiques sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées n'a cessé d'augmenter, témoignant d'un intérêt croissant à son sujet (Zhou et al., 2021). Les différents travaux ont porté sur des éléments très variables de sa mise en œuvre et apportent un éclairage tant sur ses intérêts que sur ses limites potentielles. Ils témoignent également de l'évolution progressive au fil des décennies de l'application de la méthode Montessori aux personnes âgées. Enfin, ils ouvrent sur des pistes à la fois de recherches pour le futur, mais aussi de mises en œuvre concrètes d'une approche centrée sur la personne.

A notre connaissance, deux revues systématiques, ainsi que deux méta-analyses très récentes, ont été publiées à l'heure actuelle sur l'application de la méthode Montessori. Concernant les deux revues systématiques, l'une a été publiée en 2006 et ne portait que sur 5 études (Mahendra et al., 2006). La seconde, publiée en 2016, portait exclusivement sur l'utilisation des activités Montessori et excluait les études qualitatives, incluant 14 études (Sheppard et al., 2016).

Les deux meta-analyses publiées en 2022 ne concernaient, elles, que des essais randomisés contrôlés (RCT). La première (n=4 études) ne portait que sur l'effet des activités Montessori sur l'agitation chez des personnes atteintes de démence en Asie (Xu et al., 2022). La seconde intégrait pour sa part exclusivement des travaux sur la méthode Montessori publiés dans des revues de langue chinoise (Sun et al., 2022).

L'objectif de la présente revue narrative est d'apporter un éclairage le plus complet et inclusif possible sur les effets de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. Son développement a connu un essor fulgurant au cours de la dernière décennie, en particulier dans le monde francophone, avec une augmentation marquée des formations au sein des établissements pour personnes âgées. Dans ce contexte, il apparaît essentiel de pouvoir examiner et diffuser une synthèse accessible de ses principaux effets étudiés dans la littérature scientifique, de mettre en avant ses bénéfices, mais également d'en

identifier ses limites afin de favoriser des pratiques adéquates, tant sur le terrain de l'accompagnement des aînés qu'en ce qui concerne les travaux de recherche à venir.

Les études décrites dans la présente revue ont été identifiées sur les bases PubMed, Isi Web of Knowledge et PsycINFO. Nous y avons intégré les travaux publiés jusqu'au 30 juin 2022. Les mots-clés utilisés en anglais pour notre recherche étaient « Montessori », « Montessori activities » AND « Alzheimer's disease » ou « Alzheimer », « Dementia », « cognitive impairments », « responsive behaviors » et « behavioral symptoms ». Les bibliographies des publications incluses ont également été examinées de manière détaillée pour ne pas passer à côté de publications non issues de notre recherche par mots-clés. Afin d'être les plus inclusifs possibles, nous avons choisi de ne pas exclure les travaux de recherche utilisant des méthodologies qualitatives, portant sur de petits échantillons et/ou présentant d'autres limites méthodologiques.

Dans un premier temps, après avoir abordé les origines des recherches sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, nous présenterons dans quatre sections distinctes les données de la littérature relatives aux effets des activités Montessori (1) sur l'engagement et les affects durant les activités, (2) sur les comportements, (3) sur l'indépendance à l'alimentation ainsi que (4) sur les aidants. Dans un second temps, nous développerons les travaux qui se sont intéressés à la mise en place de la méthode Montessori comme modèle global d'accompagnement ou projet institutionnel, avec l'application des principes Montessori dans les différents moments du quotidien des personnes accompagnées. Enfin, nous synthétiserons, dans une section spécifique, l'ensemble des limites de la littérature actuelle quant à l'application de la méthode Montessori et à ses effets. En effet, si les études identifiées mettent en évidence des effets positifs de la méthode Montessori, la plupart présentent des limites méthodologiques, parfois importantes, qui en limitent quelque peu la portée. Ces limites étant retrouvées dans la grande majorité des recherches, nous avons choisi de les présenter regroupées dans une section dédiée, après la présentation des différents travaux et des effets qu'ils mettent en évidence.

Nous terminerons en ouvrant sur des perspectives pour le futur des recherches sur la méthode Montessori.

Aux origines : le matériel pédagogique Montessori.

Les premières études, quoique publiés quelques années plus tard, ont porté sur l'utilisation du matériel pédagogique utilisé dans les écoles Montessori auprès de personnes âgées présentant des troubles cognitifs en accueil de jour. Ces travaux ont montré un effet bénéfique de ces « activités Montessori » sur le fonctionnement cognitif à six mois, en comparaison à des activités traditionnelle (Vance & Porter, 2001; Vance & Johns, 2003). Néanmoins, ce matériel paraissait peu adapté à un usage auprès de personnes âgées et l'application de la méthode Montessori a évolué assez rapidement vers l'application des principes Montessori (voir Partie 1) à des activités convenant mieux à un public adulte. La plupart des travaux par la suite se sont intéressés essentiellement aux effets de ces activités sur les personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Effets sur l'engagement et les affects durant les activités

Les effets des activités Montessori les plus fréquemment documentés concernent certainement le niveau d'engagement dans les activités, mesuré par la « Menorah Park Engagement Scale » (MPES) (Camp et al., 2015) et les affects positifs. De nombreuses études ont en effet mis en évidence que les activités appliquant les principes Montessori augmentent significativement l'engagement constructif, et réduisent le désengagement et l'engagement passif, durant l'activité en comparaison avec des activités classiques, n'appliquant pas les principes Montessori (Femia, 2006; Giroux et al., 2010; Hindt et al., 2018; Jarrott et al., 2008; Judge et al., 2000; Lin et al., 2009; Orsulic-Jeras et al., 2001; Orsulic-Jeras, Judge, et al., 2000; Orsulic-Jeras, Schneider, et al., 2000; van der Ploeg et al., 2013). Ces effets étaient retrouvés aussi bien dans des activités individuelles que dans des activités en petits groupes auprès de personnes présentant des troubles cognitifs légers à modérés, mais aussi sévères. Le plus souvent, cette augmentation de l'engagement s'accompagnait d'une augmentation significative de

l'expression d'affects positifs (plaisir, joie, etc.) durant les activités et d'une réduction des affects négatifs (anxiété, désintérêt, colère, tristesse). De manière intéressante, des résultats similaires ont été retrouvés dans des études récentes évaluant les effets d'activités Montessori, mais adaptées à des contextes culturels très différents, comme au Pakistan (Chaudhry et al., 2020) ou en Chine (Chan et al., 2021). Notons que si ces effets se maintenaient au fil du temps, ils ne se généralisaient pas ou peu en dehors des périodes d'activité. Néanmoins, dans la plupart des cas, le temps d'activité par semaine était relativement réduit, généralement deux à trois sessions par semaine. Enfin, des résultats à nouveau similaires sur l'engagement et les affects ont été observés dans des études pilotes dans lesquelles des activités Montessori étaient proposées lors d'interventions à domicile (Gorzelle et al., 2003; Low et al., 2015).

De manière tout à fait intéressante, certains chercheurs se sont intéressés à d'autres utilisations des activités Montessori, en vue d'étendre leurs bénéfices ou la possibilité pour les personnes d'en bénéficier. Deux études s'intéressèrent à l'utilisation d'activités Montessori par des proches et familles lors de leurs visites en institution, après une formation spécifique. Une première étude sur 9 dyades « aidant/aidé » comparait la qualité des visites avant et après formation des proches aux activités Montessori. Cette étude a mis en évidence les mêmes effets d'augmentation de l'engagement constructif, de réduction de la passivité durant les visites, ainsi qu'une réduction du fardeau ressenti par les aidants et une satisfaction élevée du programme (Schneider & Camp, 2003). Plus récemment, une étude croisée (cross-over) a également évalué l'intérêt de formation Montessori à destination des proches de personnes âgées ayant des troubles cognitifs vivant en institution (Mbakile-Mahlanza et al., 2020). Cette étude comprenait deux conditions : Une condition dans laquelle les proches étaient formés à appliquer les principes Montessori et des activités adaptées durant leurs visites, et une condition contrôle impliquant une formation « classique » sur les pathologies neurodégénératives. Tous les participants à l'étude recevaient les deux formations, mais dans un ordre différent. Pour un premier groupe, la formation Montessori précédait la formation « classique ». Pour un second groupe,

la formation « classique » précédait la formation Montessori. Les deux formations étaient présentées à 2 semaines d'intervalle pendant lesquelles les visites étaient réalisées et évaluées. Cette étude a elle aussi mis en évidence des effets positifs significatifs sur l'engagement et la satisfaction durant les visites, ainsi qu'une réduction d'affects négatifs et une augmentation du plaisir et de l'intérêt chez les résidents après la formation Montessori. Ces effets n'étaient pas retrouvés après la formation « classique ». Il est à noter qu'une amélioration de l'humeur dépressive des proches était retrouvée uniquement après la formation « classique ». Une augmentation de l'humeur dépressive était, elle, observée après la formation Montessori lorsqu'elle n'était pas précédée par la formation « classique ». Ceci pourrait suggérer qu'une formation Montessori à destination des proches devrait être accompagnée d'autres formations complémentaires. Néanmoins, la formation aux activités Montessori pour les proches de personnes vivant en institution apparaît être une intervention potentiellement prometteuse, bénéficiant à la fois aux personnes ayant des troubles cognitifs qu'à leurs proches.

Une autre utilisation des activités Montessori fut mise en place à travers l'organisation d'activités intergénérationnelles dans une approche originale, dans laquelle des personnes ayant des troubles cognitifs modérés à sévères ont appris à présenter à des enfants d'école maternelle des activités utilisant du matériel pédagogique Montessori lors d'interactions individuelles. L'objectif était de replacer ainsi les aînés dans une position de mentors pour les enfants. Non seulement, les personnes âgées ont été largement capables d'apprendre à présenter les activités aux enfants, exactement comme le ferait un éducateur Montessori, mais les effets sur l'engagement et les affects étaient très marqués à nouveau, jusqu'à surprendre les auteurs, en particulier pour des personnes présentant des troubles cognitifs sévères. Par ailleurs, le niveau d'engagement des enfants était lui aussi très élevé et les interactions sociales entre personnes âgées et enfants était largement supérieur à ce qui était observé habituellement au quotidien (Camp et al., 1997; Camp & Lee, 2011; Lee et al., 2007).

Enfin, puisqu'il est possible, via la mémoire procédurale, d'apprendre à des personnes âgées ayant des troubles cognitifs à présenter des activités à des enfants, il devrait être possible de leur apprendre à

présenter des activités à d'autres personnes âgées ayant des troubles cognitifs. C'était l'objet d'étude du programme RAMP (Resident-Assisted Montessori Programming), dans lequel des personnes âgées ayant des troubles cognitifs légers à modérés, vivant à domicile ou en institution, ont effectivement appris à animer des activités Montessori en petits groupes pour des résidents d'institution ayant des troubles cognitifs plus sévères (Camp et al., 2005; Camp & Skrajner, 2004; Skrajner et al., 2012, 2014; Skrajner & Camp, 2007). Ces travaux ont montré tout d'abord que ces personnes, les « résidents leaders d'activités », étaient ici aussi capables d'apprendre à présenter les activités. Ils ont également mis en évidence que le niveau d'engagement et les affects positifs des participants étaient supérieurs à quand les mêmes activités étaient présentées par des professionnels. Une telle approche permet non seulement d'augmenter le nombre potentiel de moments d'activités pour les résidents d'institution, mais également de fournir des rôles sociaux significatifs pour certaines personnes, et d'augmenter les interactions sociales entre les résidents.

De manière générale, d'autres travaux ont retrouvé cette augmentation significative des interactions sociales entre les participants d'activités adaptées avec les principes Montessori (Booth et al., 2020; Ducak et al., 2018; Femia, 2006; Lee et al., 2007; Lin et al., 2009; Skrajner et al., 2014), ce qui constitue un objectif central de cette approche.

Enfin, une étude qualitative, menée auprès de professionnels et de familles de résidents, a fait émerger combien les activités Montessori amélioraient très significativement les relations entre les participants et ceux qui leurs proposaient les activités, ainsi que la qualité de vie des résidents, ce qui se traduisait par des changements marqués et observables au niveau de leurs comportements au quotidien (Ducak et al., 2018). Des données similaires ont été retrouvées dans une autre étude qualitative menée cette fois auprès de bénévoles formés à Montessori, mettant en évidence, d'après les participants, une très nette augmentation des expressions de joie et de plaisir, de l'engagement et de la participation active dans les activités et une amélioration du comportement des personnes âgées (Hunter et al., 2020).

Effets sur les comportements.

Un certain nombre d'études se sont d'ailleurs intéressées spécifiquement à l'impact des activités Montessori sur les comportements réactionnels, particulièrement fréquents chez les personnes âgées présentant une démence.

Plusieurs travaux ont montré une réduction significative, parfois très marquée des comportements d'agitation et d'agressivité durant les temps d'activités Montessori, y compris chez des personnes présentant des troubles cognitifs sévères et des états d'agitation particulièrement élevée (Booth et al., 2020; Chaudhry et al., 2020; Giroux et al., 2010; Lin et al., 2009; van der Ploeg et al., 2013; Yuen & Kwok, 2019). De manière intéressante, une étude a montré que les améliorations de comportement et des affects positifs se généralisaient en dehors des temps stricts d'activités, rendant également les soins aux personnes nettement plus faciles (Lin et al., 2009). Enfin, une étude récente menée au sein de 7 EHPAD français a mis en évidence que les activités Montessori s'avéraient être l'intervention non pharmacologique la plus efficace sur les comportements nocturnes d'agitation, d'agressivité et de cris, en comparaison à la stimulation multisensorielle, à la réminiscence et à la stimulation cognitive (Bautrant et al., 2022). Compte tenu de l'enjeu majeur de la gestion de ces comportements et de l'usage encore largement excessif de traitements psychotropes, les activités Montessori semblent dès lors constituer une intervention tout à fait prometteuse (Tschanz & Hammond, 2020).

Effets sur l'indépendance à l'alimentation.

Un autre champ de recherche a émergé au cours des années 2000 sur les impacts de la méthode Montessori sur les comportements alimentaires et l'indépendance à l'alimentation chez les personnes présentant des troubles cognitifs en institution. Plusieurs études ont ainsi évalué les effets d'un programme global de ré-autonomisation à l'alimentation chez des personnes présentant des troubles importants des comportements alimentaires, basé sur les principes et activités Montessori (Chen & Yu, 2020; Lin et al., 2010, 2011; Wu et al., 2014; Wu & Lin, 2013). Selon les études, ce programme sur huit semaines variait légèrement dans ces certaines de ses composantes, mais il incluait globalement

le réentrainement de gestes et comportements associés à l'alimentation via des activités Montessori et durant le repas, ainsi que l'adaptation de l'environnement (salle à manger, présentation des repas) en se basant sur les principes Montessori. Les résultats de ces travaux montrent systématiquement une réduction significative des difficultés à l'alimentation et des aides nécessaires, une augmentation significative des capacités et du temps passé à s'alimenter de manière indépendante. Ces gains se maintenaient généralement à six mois. Dans une des études, l'amélioration des capacités à l'alimentation s'accompagnait d'un gain sur le plan cognitif, mesuré par le MMSE (Chen & Yu, 2020). Dans deux études, le protocole Montessori était associé à l'utilisation de la technique de récupération espacée (pour une synthèse, voir Erkes et al., 2009). Cette association apparaît encore plus prometteuse puisque menant à des gains plus marqués que lors de l'utilisation isolée des activités Montessori, notamment sur le plan du statut nutritionnel, de l'indice de masse corporelle, des quantités ingérées et du poids (Wu et al., 2014; Wu & Lin, 2013). A noter enfin qu'une des études a montré que les améliorations sur les plans alimentaires et nutritionnels réduisaient significativement la présence de symptômes dépressifs (Wu & Lin, 2013). Ces travaux montrent qu'il est possible de ré-entraîner certaines capacités fonctionnelles importantes de la vie quotidienne en s'appuyant sur les activités et principes Montessori, avec des bénéfices significatifs pour les personnes concernées.

Effets sur les aidants

Plusieurs des travaux ont souligné des impacts positifs sur les aidants des activités Montessori. Concernant les aidants professionnels tout d'abord, certaines études ont mis en évidence une amélioration de la satisfaction au travail de professionnels mettant en œuvre des activités Montessori, tant en institution (Booth et al., 2020; Brush et al., 2018; Ducak et al., 2018; Lin et al., 2009; Roberts et al., 2015), qu'à domicile (Gorzelle et al., 2003; Low et al., 2015). Dans une autre étude, si la satisfaction au travail n'a pas été spécifiquement mesurée, la mise en place de la méthode Montessori s'est traduite par une réduction significative du turn-over des professionnels (De Witt-Hoblitz et al., 2016). Une étude qualitative s'est également intéressée à la thématique des aidants (Hunter et al.,

2020). Cette étude portait sur des bénévoles intervenant en institution. Son résultat principal souligne ici aussi l'amélioration de la satisfaction dans le rôle auprès de personnes âgées.

Des impacts positifs au niveau des aidants familiaux et des proches ont également été soulignés, que soit lors d'interactions avec leur proche ayant des troubles cognitifs après formation, ou lors de la mise en œuvre en globale de la méthode Montessori au sein d'une institution (Ducak et al., 2018; Mbakile-Mahlanza et al., 2020; Roberts et al., 2015; Schneider & Camp, 2003).

Une (quasi-)absence d'effets significatifs.

Une seule étude n'a pas retrouvé d'impacts réellement significatifs de la mise en place d'activités Montessori auprès de personnes âgées ayant des troubles cognitifs sévères en institution (Wilks et al., 2019). Dans cette étude sur huit mois, le personnel a été formé à la mise en place d'activités Montessori adaptées aux capacités et intérêts des résidents, telles que des exercices stimulant sur le plan intellectuel, des puzzles sensoriels, des jeux, des groupes de lecture, et l'engagement dans des activités de la vie quotidienne. Les résultats ont uniquement mis en évidence une amélioration à 3 mois de la qualité de vie, de l'anxiété, du bien-être psychologique, et une tendance non significative d'amélioration des comportements réactionnels. Cependant, à 6 mois, la qualité de vie avait significativement baissé en comparaison aux mesures de départ et l'anxiété et les comportements réactionnels s'étaient significativement aggravés. Seul le bien-être psychologique restait amélioré à six mois de distance. Enfin, le programme n'a eu aucun effet sur l'engagement social et l'indépendance dans la vie quotidienne. Les auteurs soulignent que ces résultats peu probants sont probablement liés au caractère initialement sévère des troubles cognitifs. Il est à noter cependant qu'aucune traçabilité de la mise en place effective des activités n'a été présentée dans l'étude. Il est donc difficile de savoir dans quelle mesure les activités ont été effectivement mises en place, y compris d'une personne à l'autre, et à quelle fréquence. Par ailleurs, les activités évoquées dans l'étude étaient systématiquement des activités individuelles, favorisant très peu les interactions et le lien social. Enfin, il est possible

également que l'absence d'application des principes Montessori au quotidien, en dehors de temps spécifiques d'activités, explique en partie ces résultats.

La méthode Montessori comme modèle institutionnel global

Dans l'application de la méthode Montessori auprès des enfants, l'utilisation du matériel pédagogique Montessori, pris isolément, en dehors d'un environnement global répondant aux besoins de l'enfant a des effets considérablement réduits (Lillard, 2005). De la même manière, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées peut être considérée comme un modèle global d'accompagnement, centré sur la personne, bien plus que comme un programme d'activités adaptées présentées ponctuellement. Les principes Montessori s'appliquent en effet potentiellement à toute activité. De plus, l'adaptation de l'environnement constitue un élément significatif de la méthode Montessori, qui va bien au-delà de la mise en place d'activités. Enfin, si les personnes ne se voient pas donner de choix et de contrôle au quotidien, si elles n'ont que peu de réponses à leurs besoins humains fondamentaux en dehors des temps d'activités, il est probable que les effets des activités seront particulièrement limités (Camp et al., 2018). Une étude qualitative récente menée auprès de personnes formées à la méthode Montessori au Royaume-Uni faisait apparaître que c'est d'ailleurs un des éléments-clés de la méthode Montessori, à la fois sa force et sa richesse, mais également ce qui la rend plus complexe à mettre en place. En effet, la méthode implique un véritable changement de culture de l'accompagnement (Raghuraman & Tischler, 2021).

Plusieurs travaux ont évalué la mise en place de la méthode Montessori comme modèle global d'accompagnement, comme projet institutionnel, avec l'application des principes Montessori dans les différents moments du quotidien des résidents.

En 2015, Roberts et collaborateurs présentent leur modèle d'accompagnement centré sur les personnes, basé sur les principes Montessori et appliqué à l'échelle d'une unité de 14 personnes présentant des troubles cognitifs en Australie (Roberts et al., 2015). L'accompagnement avait pour objectif clairement énoncé de permettre aux résidents d'être aussi indépendants que possible, de contribuer au quotidien

et d'avoir une place au sein de leur communauté. Les professionnels se basaient pour cela sur la connaissance de la personne, l'observation de ses capacités, l'adaptation de l'environnement et un changement de culture organisationnelle, dans laquelle le bien-être des personnes prime sur la réalisation des tâches par les professionnels et dans laquelle ce sont les résidents qui sont invités à être actifs, plutôt que les professionnels. En un an, ils ont mis en évidence une réduction très marquée des comportements d'agitation et d'agressivité, associée à une suppression quasi-totale de l'usage de psychotropes, ainsi que des modifications très significatives des attitudes et perceptions des professionnels sur leurs missions et sur les pathologies neurodégénératives. Des entretiens qualitatifs menés auprès des proches et familles ont fait émerger leur très grande satisfaction quant à l'évolution de l'accompagnement proposé au sein de l'unité (Roberts et al., 2015). Une vidéo présentant le modèle d'accompagnement au sein de cette unité est disponible sur YouTube (<https://www.youtube.com/watch?v=1LCRrcXrXE>).

Dans une autre étude menée aux Etats-Unis, les principes Montessori ont été mis en œuvre à l'échelle institutionnelle au sein de 16 unités dédiées aux personnes présentant les troubles cognitifs et les comportementaux les plus sévères. Dans les établissements concernés, les unités avaient été mises en place spécifiquement à cette fin, avec une équipe dédiée et une réorganisation complète des soins et du fonctionnement institutionnel (De Witt-Hoblit et al., 2016). Un an après la mise en place des changements de pratique dans ces unités, une réduction massive des comportements d'agitation et de déambulation, une amélioration très marquée du sommeil des résidents, des gains de poids, des améliorations des capacités à l'alimentation et dans des actes de la vie quotidienne, ainsi qu'une réduction très significative de l'usage de psychotropes étaient observés. De manière intéressante, le turn-over des professionnels avait également diminué dans les établissements concernés, en moyenne de 18% (De Witt-Hoblit et al., 2016).

Une étude observationnelle s'est, elle, intéressée à des modifications plus limitées du modèle d'accompagnement en institution en adaptant spécifiquement l'ensemble des pratiques autour du repas

dans un établissement avec les principes Montessori, en vue d'offrir plus significativement un accompagnement centré sur la personne (Cartwright et al., 2022). Les modifications se sont concentrées autour de trois axes principaux : adaptation de l'environnement physique et matériel, adaptation des procédures et règlements, et formation des équipes à l'application des principes Montessori autour du repas. Le déroulement des repas et les comportements des professionnels et des résidents ont été filmés puis codés pour mettre en avant les changements à trois reprises sur 30 mois. Une augmentation des comportements liés aux choix est apparue évidente après la mise en place du programme, tant chez les professionnels que chez les résidents, de même qu'une augmentation des interactions sociales et des comportements d'aide et de soutien adaptés chez les professionnels. Néanmoins, il existait une certaine variabilité inter-individuelle dans ces observations, tant chez les professionnels que chez les résidents. Cette observation souligne la complexité d'un réel changement des pratiques et de la culture de l'accompagnement.

Ces exemples viennent soutenir l'idée qu'un modèle global d'accompagnement centré sur les personnes, avec des actions claires et un environnement soutenant autonomie, indépendance et bien-être peut produire des effets particulièrement significatifs, répondant aux enjeux majeurs de l'accompagnement des aînés en institution.

Une dernière publication sur cette question nuance cependant quelque peu ces résultats. Dans cette étude, Brush et collaborateurs ont étudié la mise en place d'un programme global d'accompagnement basé sur les principes Montessori au sein d'un établissement entier aux Etats-Unis (Brush et al., 2018). L'intérêt particulier de ce travail est d'avoir évalué la mise en œuvre concrète des différentes actions possibles au fil du temps. Au début de l'étude, 28% des principes étaient déjà en œuvre au sein de l'établissement. A la fin de l'étude, après un an, 68 % des principes étaient mis en œuvre, ce que les auteurs considèrent comme insuffisant. Par ailleurs, un an après la mise en œuvre de Montessori, 15 des 29 résidents concernés par l'étude avaient reçu la possibilité de s'engager dans des rôles sociaux au sein de l'établissement. Les résultats ont mis en évidence une augmentation significative des

émotions et affects positifs, de l'estime de soi et du sentiment d'appartenance des résidents, ainsi qu'une augmentation significative de la satisfaction au travail et une tendance à l'amélioration de l'engagement au quotidien des professionnels. En revanche, aucune modification n'a été notée concernant l'usage de traitements psychotropes, les chutes, les événements indésirables, les comportements réactionnels, la qualité de vie et les affects négatifs des résidents, contrairement à d'autres études. Comme facteurs explicatifs des difficultés de mise en place et des résultats mitigés, les auteurs évoquent un turn-over élevé durant l'étude et un manque important de personnel, y compris au niveau du management, ce qui dans le contexte actuel de tension importante dans le secteur a évidemment son importance.

Limites et perspectives

De manière générale, l'ensemble des travaux évoqués ci-dessus tendent à mettre en évidence, de manière cohérente, de nombreux effets bénéfiques de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. Ces effets se retrouvent tant sur les personnes âgées elles-mêmes que sur les personnes qui les accompagnent ou interagissent avec elles, et ce dans différents contextes et cultures. Néanmoins, ces travaux présentent pour la plupart des limites méthodologiques qui en limitent parfois la portée.

Premièrement, la très grande majorité de ces études, à l'exception d'une d'entre elles (Brush et al., 2018), n'utilisent pas d'évaluation systématisée, par exemple via une grille d'observation, du degré d'application effective de la méthode Montessori dans les condition « Montessori », en comparaison à leur condition contrôle. Autrement dit, aucune étude ne mesure et ne vérifie dans quelle mesure les principes Montessori sont effectivement appliqués ou pas, et si oui, lesquels. Cette limite est particulièrement problématique dans la mesure où aucun de ces travaux n'opérationnalise dès lors précisément les conditions contrôle et d'intervention. Celles-ci sont pourtant comparées entre elles pour évaluer les effets de la méthode. En outre, il serait essentiel pour l'évolution des pratiques d'accompagnement de pouvoir identifier plus clairement quels principes de la méthode Montessori ont réellement des effets bénéfiques, et lesquels n'en ont éventuellement pas ou peu.

Par ailleurs, aucune étude à ce jour ne s'assure de la stationnarité temporelle des mesures envisagées avant la mise en place de Montessori, c'est-à-dire la stabilité naturelle des mesures dans le temps (sans intervention), quelle que soit leur nature. Ce contrôle méthodologique est pourtant fondamental compte tenu des indices mesurés qui, par définition, sont hautement susceptibles de varier dans le temps, en particulier lorsque les troubles cognitifs sont sévères.

Troisièmement, les études répondent pour la majorité d'entre elles aux caractéristiques d'un protocole interventionnel mono- ou multicentrique de type essai clinique randomisé contrôlé. Elles ont cependant inclus des échantillons de résidents et de personnels la plupart du temps de taille très modeste. Elles ont certes toutes documenté des effets significatifs à différents niveaux. Cependant, ces effets sont souvent de petite taille statistique. Plus encore, certaines études ne proposent pas de condition contrôle. La littérature relative aux effets de la méthode Montessori présente donc encore aujourd'hui un niveau de preuve scientifique insuffisant, même si des efforts ont été déployés au cours des dernières années. Un grand nombre des effets déjà mis en avant doivent donc être confirmés par des études de plus grande ampleur et surtout présentant un meilleur contrôle méthodologique. Ces limites avaient, dans l'ensemble, déjà été soulignées dans une revue critique publiée au début des années 2000 (Mahendra et al., 2006). Dans une revue plus récente, Sheppard et collaborateurs indiquent que, dans l'ensemble, le niveau de preuve est élevé concernant les bénéfices de Montessori sur les comportements alimentaires, et faible à élevé concernant l'engagement, les affects et les comportements. Les autres effets doivent faire l'objet de travaux supplémentaires pour confirmer et améliorer les connaissances déjà obtenues (Sheppard et al., 2016).

Par ailleurs, certaines questions mériteraient d'être explorées, telles, par exemple, que les transformations en termes de représentations du vieillissement et des démences amenées après des formations à la méthode Montessori, ou, peut-être plus important encore, les éventuelles difficultés rencontrées dans sa mise en place et les facteurs qui la faciliteraient.

Enfin, une dernière limite, peut-être la plus significative à nos yeux, pourrait concerner les outils habituellement utilisés pour mesurer les impacts de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées. Il s'agit en effet la plupart du temps des outils quantitatifs, évaluant des difficultés ou problèmes présentés par les personnes âgées (tels que les problèmes de comportement par exemple ou les difficultés cognitives). Ces outils, et plus globalement les méthodes d'évaluation quantitatives, semblent limités pour pouvoir apprécier complètement ce qui paraît se produire sur le terrain lorsqu'une approche réellement centrée sur la personne, telle que la méthode Montessori est mise en place. Elles en réduisent notamment les effets et bénéfices produits à certaines dimensions spécifiques, en ignorant probablement certaines autres. Il s'agit, par exemple du ressenti, du vécu subjectif ou encore des observations des usagers, qu'ils soient les professionnels, les proches ou surtout les personnes ayant des troubles cognitifs elles-mêmes. A cet égard, l'utilisation croissante, quoiqu'encore très limitée, des approches qualitatives dans les études sur la méthode Montessori ouvre potentiellement sur l'acquisition de connaissances plus fines et largement complémentaires aux approches quantitatives, afin de mieux en comprendre ses effets et ses déterminants (voir par exemple Booth et al., 2020; Hunter et al., 2020; Raghuraman & Tischler, 2021).

Conclusion

La méthode Montessori s'inscrit dans un courant global de changement de paradigme pour l'accompagnement des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. A l'heure où ce secteur en crise se doit de se réinventer et de faire évoluer significativement ses pratiques, elle offre de réelles perspectives.

L'ensemble des travaux et recherches sur la méthode Montessori présentent pour l'essentiel des résultats cohérents mettant en avant ses bénéfices sur l'engagement, les affects, les comportements, les interactions sociales et l'indépendance, notamment à l'alimentation, des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, ainsi que des effets positifs sur les personnes qui les accompagnent. Ces travaux

montrent également que les personnes âgées ayant des troubles cognitifs peuvent encore apprendre et intégrer de nouveaux rôles sociaux au sein de leur communauté, ce qui va à l'encontre de nombreuses croyances et représentations concernant les démences.

Malgré cette tendance positive d'ensemble, ses effets, cependant, doivent encore être étudiés, ainsi que les facteurs qui favorisent ou limitent sa mise en place, ce qui est vrai plus généralement pour les approches centrées sur la personne (Edvardsson, Winblad, et al., 2008). Des études présentant un niveau plus élevé de contrôle méthodologique, ainsi que des études s'appuyant sur des approches plus novatrices, telles que des études qualitatives, sont encore nécessaires, pour mieux valider et préciser les résultats déjà obtenus. Les approches qualitatives permettraient en outre d'aborder des aspects qui ne peuvent être appréciés correctement par les approches quantitatives traditionnelles et ainsi d'affiner la compréhension de la méthode Montessori et de ses effets, tant auprès de ceux qui l'appliquent que des personnes âgées elles-mêmes.

Enfin, la variabilité culturelle de la mise en œuvre de la méthode Montessori a déjà été soulignée (Raghuraman & Tischler, 2021). Dès lors, des travaux mesurant ses effets spécifiques et ses modalités de mise en œuvre dans les pays francophones apparaissent également nécessaires, compte-tenu du nombre croissant de structures se revendiquant comme appliquant la méthode Montessori. Au vu des données recueillies, et au vu de la situation des structures accompagnant les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, l'enjeu en vaut largement la peine.

Liens d'intérêts : Jérôme Erkes est directeur R&D au sein de la société AG&D qui diffuse des formations, publications et documentations à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.

Partie expérimentale

Étude 1 : Évaluation des capacités chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères : Validation de la Montessori Assessment System (MAS).

Assessment of capabilities in persons with advanced stage of dementia: Validation of The Montessori Assessment System (MAS)

Jérôme Erkes, MSc.^{1,2}

Cameron J. Camp, PhD.³

Stéphane Raffard, Pr.^{2,4}

Marie-Christine Gély-Nargeot, Pr.²

Sophie Bayard, PhD.²

¹ Accompagnement en Gérontologie & Développements (AG&D), Paris, France.

² Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Epsilon, EA 4556, Montpellier, France.

³ Center for Applied Research in Dementia, Solon, USA.

⁴ Service Universitaire de Psychiatrie Adulte, CHRU Montpellier, Montpellier, France.

Corresponding Author:

Jerome Erkes, MSc

AG&D

5, rue Domat

75005 PARIS – France

jerome.erkes@ag-d.fr

Phone : +33.6.64.14.55.90

Article publié dans la revue :

Dementia (London), 2019, 18(5), pp. 1840-1857.

Acknowledgements

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

We wish to thank the students who served as MAS administrators, staff of participating nursing homes, Chris Burant for his advice on statistical analyses, and most especially the residents who took part in this project. They were and continue to be a source of inspiration for us all.

Declaration of interest

Dr. Cameron Camp is a consultant and trainer for the French organization AG&D. J. Erkes is Director of Research for AG&D. Dr. Camp plans to work with AG&D to commercially develop and distribute the MAS within French speaking Europe and other parts of the world where French is used extensively, and to then create and similarly evaluate an English language version of the MAS.

ABSTRACT

This study evaluated the validity and reliability of the Montessori Assessment System (MAS). The MAS assesses preserved abilities in persons with moderate to severe dementia. In this respect, this instrument provides crucial information for the development of effective person-centered care plans. A total of 196 persons with a diagnosis of dementia in the moderate to severe stages of dementia were recruited in 10 long term care facilities in France. All participants completed the MAS, the Clinical Dementia Rating Scale and/or the Mini Mental State Examination and the Severe Impairment Battery – short form.

The internal consistency and temporal stability of the MAS were high. Additionally, good construct and divergent validity were demonstrated. Factor analysis showed a one-factor structure. The MAS demonstrated satisfactory psychometric properties while being a useful instrument to assess capabilities in persons with advanced stages of dementia and hence to develop person-centered plans of care.

Keywords: Montessori; assessment; person-centered care; preserved abilities; severe dementia.

INTRODUCTION

Advanced stages of dementia, i.e. moderate to severe, represent a major challenge for our societies and for individuals, including caregivers and persons with dementia. A majority of the residents in long-term care facilities are considered to have severe dementia (Canadian study of health and aging Workgroup, 1994; Clare et al., 2010). In France, the PAQUID study showed that 66 % of persons with severe dementia (having a MMSE score < 10) live in long-term care facilities (Helmer et al., 2006).

Currently, there is no widely accepted consensus on definitive criteria of advanced stages of dementia (Palm et al., 2016). But even in the absence of widely accepted criteria, advanced stages of dementia usually are characterized by the addition of different growing challenges that include more cognitive deficits, more frequent and severe behavioral problems, and more important functional loss and frequent comorbidities, such as motor and sensory deficits, compared to earlier stages of dementia. Persons with moderate to severe dementia are typically considered as having severe disability and as being more and more dependent on caregivers. This increased dependence leads to increased caregiver time, burden and stress (Tariot, 2003). The significant prevalence, disability, burden, and cost associated with severe dementia clearly make this an important societal health problem. Designing care and intervention plans to face those challenges is an urgent need, especially as improvement in quality of care in residential setting for persons with advanced stages of dementia has been stressed (Ballard et al., 2001).

Developing interventions for persons with advanced dementia is challenging. Pharmacologic interventions in the U.S. are required to demonstrate improvement in cognitive functioning on measures such as the ADAS-COG (Podhorna et al., 2016). However, when such improvement is achieved, at least on a statistically significant level, it does not necessarily result in better clinical outcomes, such as reducing challenging behaviors associated with dementia (Farlow et al., 2010). Government agencies also are requiring significant reductions in the use of psychotropic medications for behaviors associated with advanced dementia. In France, where the government bears the cost of

pharmacologic intervention for dementia, there is a similar and perhaps stronger impetus to develop more effective, non-pharmacologic interventions for this population.

These forces are converging with a call for a person-centered approach to dementia care (Kitwood, 1997; Mast et al., 2015). This approach involves focusing on an individual's remaining capacities to provide personally meaningful and engaging activity as a treatment modality. Person-centered care constitutes, in this view, an emergent theoretical framework for such interventions to improve proactively quality of life and independence, while concurrently reducing behavioral challenges in persons with dementia.

The Montessori Method as applied to persons with dementia (Camp, 1999, 2010; Camp et al., 2018) is a good example of the person-centered approach. It is based on the philosophy and principles of the scientific pedagogy developed by Maria Montessori, a physician who specialized in rehabilitative medicine and applied these techniques in an educational setting (Lillard, 2005). The Montessori method promotes positive engagement in meaningful activities at any stage of dementia. Montessori-based activities are adapted to fit the interests of the person, to circumvent deficits, and to tap into preserved abilities to enable success. Adaptation of activities involves several principles based on rehabilitation techniques. These include breaking tasks down into steps, using templates and visual cues in the material, using manipulatives, demonstrating, giving guidance, and then withdrawing guidance to enable independence to be achieved, matching speed, etc.

The benefits of Montessori method applied to dementia include: an increase of engagement and positive affects during Montessori-based activities (see for example Orsulic-Jeras et al., 2000), an increase in independence of daily living activities, such as eating (Lin et al., 2011) and a reduction of behavioral problems (De Witt-Hoblit et al., 2016; Lin et al., 2009; Roberts et al., 2015), especially for persons with severe dementia and language issues (van der Ploeg et al., 2013). Finally, intervention programs based on the Montessori approach also may have positive impact on institutional issues such as satisfaction at work, staff turn-over, residents' census or psychotropics' administration (De Witt-

Hoblit et al., 2016; Roberts et al., 2015). Of course, to be most effectively implemented, this person-centered approach must be coupled with an assessment system to identify capacities in persons with dementia and pair these with specific interventions for use in plans of care.

The recommended cognitive assessment tools for persons with dementia, as the Severe Impairment Battery (Saxton et al., 1990), along with its short version (SIB-S) (Saxton et al., 2005), and the Mini-Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975), have been designed to assess deficits, loss and decline, especially to allow staging and follow-up of persons with dementia. Having a mental status score of a person with dementia does not produce a plan of care or intervention, and in the trenches of long-term care knowing a person's stage of dementia, or even evolution of cognitive impairments, does not provide a great deal of assistance to caregivers.

Camp and his colleagues developed a preliminary version of an assessment tool using Montessori-based activities for persons with dementia. It is specifically designed to provide information relevant to the creation of person-specific interventions for individuals with moderate to severe dementia (Camp et al., 2010), especially when used in conjunction with use of a detailed personal history and personal preferences interview. This Myers-Menorah Park/Montessori Assessment System (MMP/MAS) was translated into French and modified to develop a new tool assessing abilities in persons with advanced stages of dementia: the Montessori Assessment System (MAS). The main aim of the present study was to validate the MAS by investigating its psychometric proprieties in a population of elderly persons with moderate to severe dementia living in nursing homes in France.

DESIGN AND METHODS

Participants

A total of 196 eligible long-term care residents from ten nursing homes in France were considered for inclusion. The main inclusion criterion for the selection of residents was the presence of a diagnosis of dementia in accordance with the criteria of ICD-10 (WHO, 2010). For our study, we included residents with moderate to advanced dementia corresponding to MMSE scores below 20. If a resident

refused or was incapable to complete the MMSE (e.g. due to severe aphasia), the severity of dementia symptoms was rated on the Clinical Dementia Rating Scale (CDR) and had to correspond to a moderate to severe stage. No specific exclusion criteria were applied.

Measures

Clinical Dementia Rating Scale

The Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (Berg, 1988) was used to evaluate stage of severity of dementia. The CDR is a 5-point scale with scoring from 0 (no impairment), 0.5 (very mild dementia) to 3 (severe dementia). CDR-1 indicates a mild stage, CDR-2 a moderate stage, and CDR-3 a severe stage. The CDR score was based on information obtained about the patient's everyday performance in six domains (Berg, 1988).

Mini-Mental Status Examination

The MMSE (Folstein et al., 1975) is a brief 30-point questionnaire that is used to assess cognitive function, including orientation, registration, attention and calculation, recall, and language. The MMSE has been validated and extensively used in both clinical practice and research (Folstein et al., 1975; Herrmann et al., 2007).

Severe Impairment Battery (short form)

The Severe Impairment Battery – short form (SIB-S) (Saxton et al., 2005) has been used as a cognitive outcome measure for severe dementia assessment. It is composed of 26 simple one-step commands and gestural cues, and it allows for a variety of simple responses. The six major subscales are: attention, orientation, language, memory, visuo-spatial ability and construction. In addition, there are also brief evaluations of praxis, social interaction and orienting to name. The possible scores range from 0 to 50 (Saxton et al., 2005).

The Montessori Assessment System (MAS)

The MAS is derived from a preliminary version, the Myers-Menorah Park/Montessori Assessment System (Camp et al., 2010). In this latter version, the MAS consists of eight activities based on

Montessori principles. Those activities tap into a variety of skills and abilities typically not addressed in other assessments, such as both reading aloud and then following along as another person reads aloud, different fine and gross motor skills, the ability to follow directions, the ability to imitate, the ability to use templates, the ability to sort items into categories, the ability to use external aids to circumvent memory deficits, the ability to express opinion, etc.

The MAS activities are briefly presented below:

Hand Washing

A simple three steps hand-washing task, using a cloth, that assesses a range of motor skills, ability to follow directions, and ability to imitate actions.

Short Story

A short story reading and discussion activity with large print. It assesses many skills and abilities such as reading out loud with different font sizes, using a book, following on the book when another person is reading, chatting about topics of interest, etc.

Visual Perception

A brief color and depth perception activity, assessing basic visual abilities.

Happy/Unhappy Category Sorting

A category sorting activity with photos of faces to sort into two categories (Happy/Not Happy), using labels and templates. It assesses abilities such as basic motor skill, the ability to categorize, to recognize basic facial emotions, to give opinions, to use templates, etc.

Water/Land Category Sorting

A category sorting activity with items presented with an increasing level of abstraction (e.g. “lake” or “mountain”) to sort into two categories (Water/Land), using labels and templates. It assesses abilities such as basic motor skill, the ability to categorize, to access abstract concept, to give opinions, to use templates, etc.

Fine Motor Skills and Color Matching

A gripping, transfer and matching activity using spiked colored balls and bowls, tweezers, and an ice-cream scoop. It assesses ability to grip and transfer, the ability to manipulate simple daily living tools, to identify and match colors, to return items once the items are used, etc.

Dressing Vest

An adapted dressing and undressing activity with a modified vest made simply to rest on one's neck (there are no arm holes) and one button and a zipper bag. It assesses many motor skills involved in dressing.

Calendar

An adapted temporal orientation task where the participant is encouraged to use a large-print calendar to give the correct date of the day. It assesses the ability to use an external aid to circumvent memory deficit (i.e. to use externally stored information if this information is not stored internally). This activity is only presented if the participant has previously shown the ability to read.

Administration principles

The administration of the MAS aims to enhance the person with dementia's engagement and to maximize chances of success in the different activities (notably to assess conditions that allow the person to succeed). All activities are presented with a progressive level of assistance if needed. Tasks are first presented with complete verbal instructions. Then, if the person is not able to succeed, the task is broken down into steps and step-by-step instructions are used. If this is not sufficient, the examiner presents the task with physical demonstration. The last step uses hand-over-hand guidance. At the end of each activity and at the end of the administration of the MAS, the participant is asked if he or she enjoyed the experience and if he or she would like to do something similar on another occasion. This gives useful information on the participant's preferences and assesses the ability to express opinion. Other Montessori-based principles such as using invitation, offering choices, presentation at a slow pace, etc. are also used in the administration of the MAS. Finally, the activities may be presented

separately to avoid fatigue or frustration.

Scoring system

The MAS is based on a triple scoring system. First, quantitative scores for each activity and a global quantitative score for the complete battery are generated. The maximum total score is 445. Second, a measure of the level of assistance needed by the participant to complete each activity is generated. Finally, a qualitative measure is taken based on the observation of the abilities that have been demonstrated to be preserved during the administration. This system allows obtaining crucial, clinically relevant information that may be directly transferred into care plans and scores that may be used for follow-up assessments.

Procedures

This study was conducted in ten long-term care nursing homes in the southern part of France. At the beginning of the study, consensus meetings were organized by two fully trained clinical psychologists to instruct and to ensure that standardized procedures were applied for all measures and assessments. Complete demographic and clinical characteristics of the residents were obtained through chart review and clinical interview. Without knowledge of the results of the MMSE, SIB and MAS testing, a registered nurse in each of the participating nursing homes who knew the residents well scored the residents on the CDR.

The protocol, including the MMSE, the SIB and the MAS, was administered within a maximum period of one week. Given the format of the MAS (i.e. 8 independent subscales), single or multiple administration sessions could be considered. The MAS was administered to 72 residents a second time 15 days after its first completion to establish test-retest reliability.

These three measurements were administered to the residents by ten trained final-year students in psychology at the University Paul Valery Montpellier 3 (in Montpellier, France). Two registered psychologists conducted these students' training during three group sessions.

To establish the MAS inter-rater reliability, ten trained and licensed psychologists who were employees of the care nursing homes scored the capacities of 53 residents in parallel with students' administration and scoring of the MAS, during the first administration of the MAS.

Residents' legal representatives signed informed consent prior their participant in the study. All residents gave their written or oral assent. The protocol complied with the Helsinki Declaration. In the cases where the protocol had to be administered in multiple sessions (within several periods of a day or of a week), the oral assent of the resident was systematically requested to continue their participation in the study.

Data procedure analysis

Statistical analyses were performed using the Statistical Package of the Social Sciences Version 20.0 for Windows software (SPSS). Residents' characteristics are presented as percentages for categorical variables and as means and standard deviations for continuous variables. As the MMSE, the SIB and the MAS are rated on various range scales, their raw scores were standardized using z-score transformation.

The internal consistency of the MAS was examined with the item-to-total correlation and Cronbach's alpha. Good internal consistency was considered as $0.7 > \alpha < 0.9$ (Bland & Altman, 1997). Here, item represented the individual score of each MAS activity, i.e. (1) Hand Washing, (2) Short Story, (3) Visual Perception; (4) Happy/Unhappy Category Sorting, (5) Water/Land Category Sorting, (6) Fine Motor Skills, (7) Dressing Vest, and (8) Calendar.

The Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) method was used to measure sampling adequacy. Bartlett's test of sphericity was computed to test the null hypothesis that the variables in the correlation matrix are uncorrelated (a significant value is required to reject the null hypothesis). Principal component analysis (PCA) was carried out and eigenvalues and scree plots were examined to determine the structure of the data.

Construct validity was evaluated with Pearson correlations computed between the MAS, the MMSE, the SIB and the CDR total score. Correlations above 0.5 were considered as strong, between 0.3 and 0.5 as moderate, and below 0.3 as weak (Cohen, 1988). Discriminant validity was conducted using correlational analyses between the MAS and selected demographical variables (i.e. age, years of scholarship and length of institutionalization). Gender effect was explored with independent Student's t-tests for independent samples.

Inter-rater and test-retest reliabilities were assessed by calculating the intra-class correlation coefficient (ICC) and 95% confidence intervals.

As recommended by Schafer and Graham (2002), the likelihood method was applied to handle missing-data that were missing completely at random. Two-tailed *p*-values were considered to indicate statistical significance.

RESULTS

Demographic and clinical characteristics of the sample

The study sample was typical for French psychogeriatric nursing home residents at this time, with a preponderance of older individuals, many of whom were female, and with low educational attainment. Most of these residents had moderate to severe dementia symptoms on the CDR. Demographic and clinical characteristics of the eligible sample (n = 196) are presented in Table 1.

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the residents

	Eligible sample (n = 196)		Eligible sample <u>without</u> missing data (n = 196) ^b	
<i>Demographical data (N = 196)</i>				
Age, y	86.3 ± 7.8	[58 - 106] ^a		N.A.
Female, % (N)	78% (153)			
Education (y)	9.2 ± 2.7	[4 - 18]		
Length of stay nursing home (y)	2.6 ± 2	[0.1 - 13]		
<i>Clinical Dementia Rating Scale (N = 196)</i>				
Total score	1.9 ± 0.8	[1 - 3]		N.A.
Severity of dementia symptoms, % (N)				
CDR-1 mild	30.1% (59)			
CDR-2 moderate	47.4% (93)			
CDR-3 severe	22.5% (44)			
<i>Mini Mental State Examination</i>				
Complete, % (N)	90.3% (177)			
Total score	11.5 ± 4.6	[0 - 20]	11.1 ± 4.8	[0 - 20]
<i>Severe Impairment Battery</i>				
Complete, % (N)	92 % (180)			
Total score	38.4 ± 9.6	[3 - 64]	37.4 ± 8.6	[3 - 64]

y = years

^a [minimum - maximum]

^b After applying the likelihood method

Note. N.A. = not applicable.

Missing data (MMSE, SIB and MAS)

As illustrated in Table 1, most eligible residents fully completed the MMSE (90.3%) and the SIB (92%).

With respect to the MAS two residents refused to complete the evaluation. Another one was unable to complete any activities, and one was hospitalized while participating in the study. As shown in Table 2, most residents fully completed the MAS (89.3%). Note that, in such cases, the average time to complete the MAS was 49 minutes (SD = 21, range = 16-135) and the average number of sessions was 1.2 (SD = 0.5, range = 1-3).

Considered separately, from 90.8% to 96.4% of the residents were engaged in each MAS activity.

Tables 1 and 2 indicated no deviance between descriptive data computed from the eligible sample (n = 196) and those obtained after applying the likelihood method.

It should be noted that missing-data relative to MMSE, SIB and MAS were not necessarily homogeneously distributed throughout the group.

One hundred and fifty-two participants had complete data for all three instruments. Separate analyses were conducted for the data of these 152 participants. The psychometric proprieties of the MAS examined on the sample of residents who fully completed MMSE, SIB and MAS ($n = 152$) are presented in Additional Materials. These results are in accordance with those computed on the eligible sample without missing data ($N = 196$) after applying the likelihood method. Therefore, data for the full sample are described in this article.

Table 2. Descriptive data of the Montessori Assessment System

	Eligible sample <u>with</u> missing data (n = 196)		Eligible sample <u>without</u> missing data (n = 196) ^b	
Refusal, % (N)	1%	(2)		
Unable to complete any activity, % (N)	0.5%	(1)		
Other	0.5%	(1)		
<i>Number of activities completed</i>				
1	0.5%	(1)		
2	1%	(2)		
3	1.5%	(3)		
4	-			
5	-			
6	1%	(2)		
7	5.1%	(10)		
8	89.3%	(174)		
<i>Activity 1 – Hand Washing</i>				
Complete, % (N)	95.4%	(187)		
Score	11.8 ± 3.5	[0 - 15] ^a	11.7 ± 3.6	[0 - 15]
<i>Activity 2 – Short Story</i>				
Complete, % (N)	95.9%	(188)		
Score	57.7 ± 19.5	[0 - 75]	56.8 ± 20.5	[0 - 75]
<i>Activity 3 – Visual Perception</i>				
Complete, % (N)	96.4%	(189)		
Score	14.5 ± 6.6	[0 - 25]	14.4 ± 6.7	[0 - 25]
<i>Activity 4 – Happy Unhappy Category Sorting</i>				
Complete, % (N)	94.8%	(186)		
Score	83 ± 24.8	[7 - 110]	80.8 ± 27.7	[7 - 110]
<i>Activity 5 – Water/Land Category Sorting</i>				
Complete, % (N)	94.3%	(185)		
Score	80.2 ± 25.3	[8 - 105]	77.5 ± 28.7	[8 - 105]
<i>Activity 6 – Fine Motor Skills and Color Matching</i>				
Complete, % (N)	94.8%	(186)		
Score	68.3 ± 16.6	[6 - 80]	66.8 ± 18.4	[6 - 80]
<i>Activity 7 – Dressing Vest</i>				
Complete, % (N)	90.8%	(178)		
Score	24.9 ± 10.2	[0 - 35]	23.2 ± 11.6	[0 - 35]
<i>Activity 8 – Calendar</i>				
Complete, % (N)	93.8%	(184)		
Score	3.3 ± 1.6	[0 - 5]	3.2 ± 1.6	[0 - 5]
Total score	334 ± 104	[14 - 444]	333 ± 104	[14 - 444]

^a [minimum - maximum]

^b After applying the likelihood method

Descriptive statistics of the MAS

Skewness and kurtosis for each MAS activity respectively ranged from -1.7 to -0.8 and from -0.5 to 2, indicating no strong deviation from normality considering that absolute values for skewness and kurtosis of greater than 3 and 20, respectively, are judged to be extreme (Weston & Gore, 2006). Thus, the computation of a principal component analysis could be considered appropriate. There were no outliers and no apparent problems with restriction of range.

Reliability

The Cronbach alpha coefficient for the MAS was good ($\alpha = 0.85$). The item-total correlations for the 8 subscales of the MAS ranged from 0.62 to 0.94, with a mean of 0.79.

Principal component analysis

There were no outliers and no apparent problems with restriction of range. Bartlett test of sphericity ($\chi^2 = 1235.8$; $df = 28$; $P < 0.001$) and Kaiser-Meyer-Olkin measure of sampling adequacy (0.90) indicate MAS data matrix is very well suited to principal component analysis. One unique principal component that explained 66.7% of score variance was found with factor loading ranging from 0.66 to 0.92, with a mean of 0.81.

Convergent validity

Given the component structure of the MAS, the total score of the instrument was used. The MAS was strongly positively associated with both MMSE ($r = 0.67$) and SIB ($r = 0.81$), and strongly negatively correlated with the CRD total score ($r = -0.52$). Moderate associations were observed between the number of sessions to complete the MAS, the MAS total score ($r = -0.44$), the MMSE ($r = -0.36$), the SIB ($r = -0.41$), and the CDR ($r = 0.32$).

Discriminant validity

To investigate the divergent validity, the MAS total score was correlated with selected demographical parameters. These analyses revealed no significant relationship with age ($r = 0.04$) and length of

institutionalization ($r = 0.07$). Education was weakly associated with the MAS total score ($r = 0.16$). No significant gender effect was observed ($t = -0.87, P = 0.38$).

Test-retest reliability

Seventy-two residents completed the MAS twice, with 15 days of interval between administrations. The intra-class correlation coefficient between the MAS total scores was excellent, $r = 0.90$ with a 95% confidence interval from 0.79 to 0.95, suggesting adequate temporal stability.

Inter-rater reliability

As previously mentioned, the capacities of 53 residents on the MAS were scored in parallel by two raters during the first administration of the instrument. The intra-class correlation coefficient for inter-rater reliability was 0.95 with 95% confidence of interval from 0.81 to 98, which corresponds to a high level of reliability.

DISCUSSION AND IMPLICATIONS

The present study describes the psychometric properties of a new instrument dedicated to the assessment of capabilities in persons with moderate to severe dementia, the MAS. The results showed the MAS to be a valid and reliable instrument for the assessment of capabilities in persons with advanced stages of dementia.

Exploratory factor analysis of the MAS supported a single-factor solution explaining 67% of the variance in total score. Given this breadth of items, the internal consistency-based reliability estimate for the MAS was good and the test-retest variability was high after an average interval of 15 days. This indicates that the MAS provides a reliable assessment of a broad range of capabilities and is also well suited for longitudinal assessments.

Specific and strong relationships were highlighted between the MAS total score, the MMSE and the SIB, as measures of global cognition. These results indicated that the MAS present a construct that is conceptually similar to global cognition.

Even if severity of dementia, as assessed by the CDR, was strongly associated with the MAS total score, 91% to 96% of residents were engaged in each MAS activity. In addition, most residents fully completed the MAS with an average completion time of 49 minutes and in one session. While some residents required breaking the MAS into more than one session, this was infrequent, though the MAS's modular composition allows for this. This last observation contrasted with the poor sustained attentional capacities that are generally described in persons with advanced stages of dementia (Saxton & Boller, 2006). Thus, the MAS proved to be a relatively easy and quick assessment to administer, with 89% of the total sample completing all activities and another 5% of the sample completing seven out of eight activities.

The single-factor solution was surprising given the diversity of items included in the MAS. Nevertheless, this result is in line with the unique-factor solution reported in validation studies of tools specifically dedicated to global cognitive assessment of persons with advanced stage of dementia, such as the SIB divided into nine subscales (Cruz-Orduña et al., 2015). Furthermore, in our study, we observed a collinearity between the total scores of the MAS and the SIB ($r = 0.81$). All of these observations support the notion that the total score of the MAS represents a reliable indicator of the global cognitive status in advanced dementia. However, we would like to stress that the main clinical goal of the MAS is not to provide a unique indicator that would exclusively reflect a global appreciation of the cognitive status or a stage of dementia. There are already well validated internationally recognized tools dedicated to this matter. Indeed, up to now, the focus on most mental status assessments in persons with dementia has been on the detection of deficits to establish a diagnosis, and perhaps a means of staging the progression of dementia within an individual (Sheehan, 2012). This approach does not readily translate into development of plans of care, especially as dementia progresses. What is needed, especially if delivery of person-centered care is desired, is a focus on the individual's capabilities, personal history, and personal interests (Mast et al., 2015). Knowledge of these attributes, rather than a score on an assessment, are required to create models of

care which aspire to create a sense of being at home and part of a community for memory care residents.

The MAS was created with these goals in mind, and residents responded to this different approach. For example, many of the MAS administrators reported that residents thanked them at the end of the MAS, and said that they would be happy to take part in similar activities. This was in distinct contrast to the frustration often seen in persons with dementia during more standard assessments. The result was that both the person giving and the person receiving the MAS generally had a pleasant experience. Results from the MAS, especially qualitative observational data, translate readily into plans of care. Total scores are not as important in this regard as performance on individual tasks. For example, performance on the hand washing activity provides information on a resident's capacity to imitate action, as well as the amount of assistance necessary to complete the hand washing, both of which are directly applicable to fostering independence in personal care activities such as brushing one's teeth, combing hair, getting dressed, etc. Thus, if the resident can complete the activity only with hand-over-hand assistance initially, similar levels of assistance should be provided for brushing teeth, combing hair, etc. For such a resident, giving verbal instructions would not be an effective way to foster independence, and probably would lead to failure and frustration. Performance on the short story activity provides information on a person's capacity to be part of a structured reading and discussion group for individuals with dementia (Stevens et al., 1998). If the person with dementia can read a page of the story aloud, and take turns reading a page and then quietly following along while someone else reads a different page aloud, it should be easy to transition this person into an existing reading group. If the person, however, has difficulty reading aloud but has shown good capacities in listening and discussing about the story while someone else reads, then the person could be invited to listen as a story is read and take part in the discussion of the story. Motor skills demonstrated in MAS tasks likewise relate to capacity to demonstrate or reacquire abilities of daily living. If the person can hold and manipulate tools in the transfer task of the MAS, the person could potentially help stir batter in a

cooking activity, use a tool to help make a birdhouse, etc. If motor skills are lacking, the person potentially could dictate content of an advice column or recipe book. If the resident can button buttons on the vest used in the MAS and/or use its fasteners, this also translates into allowing the resident to dress more independently. However, if assistance is needed in this MAS task, more physical assistance may be needed initially for dressing for this person. MAS performance also guides in the development of individualized external cues, based on capacities demonstrated by the individual. Ability to categorize relates to the ability to express preferences using external aids (Bourgeois et al., 2016). Residents can put pictures or words into categories of things they like or do not like, for example. Ability to use memory aids may help to effectively reduce memory-related challenging behaviors, such as repetitive questioning (Bourgeois, 2014). Knowing where to find externally stored answers to questions, and having the capacity to acquire that information, can greatly reduce anxiety and frustration in residents and staff members. The MAS can provide information on a resident's capacity to read, manipulate external aids, level of abstraction in the resident's thinking, etc. which can guide in the creation of these memory aids (such as whether a resident has taken medications; where the resident's clothes are now [at the laundry]; when a family member is coming to visit; etc.). To illustrate how data obtained from the MAS may be used and transformed into recommendations for plans of care, we present the case of Mrs. VP with her MAS results and the ways they may be used (see Appendix 1).

Of course, MAS results should be combined with information acquired from person history and preferences data, ideally acquired at intake from both a resident and family members. For example, two residents in memory care both show the ability to categorize. One is interested in sports, while the other likes classical music. Sports-related categorizations activities could be developed for the first resident, and music-related categorization activities could be developed for the second resident. These activities could be used by staff or by family members during visits.

In conclusion, the MAS has the capacity to play a major role in developing plans of care while furthering the overall goal of creating person-centered care environments for individuals with dementia, especially those with moderate to severe dementia.

Appendix 1 – Clinical example of the MAS application

• *Clinical presentation*

Mrs. VP is a woman over 90 years old, living for several years in the dementia unit of a French nursing home. She has a diagnosis of Alzheimer disease and has a right leg hemiplegia due to a stroke. She is using a wheelchair with staff assistance to get around. She also suffers from severe arthritis in the left shoulder and hands. Her MMSE score is 12/30.

Staff gave some information about the challenges Mrs. VP exhibits. She is presented as totally dependent for daily living activities (clothing, washing, toileting, eating), very frequently displays repetitive questioning (e.g., about the day, the place, what to do during the day) and presents frequent challenging behaviors as agitation, aggression, and shouting. She is described as mildly depressed. She has been given psychotropic medication to manage challenging behaviors.

• *MAS administration and results*

The MAS administration lasted one hour and fifteen minutes in one session. Mrs. VP was focused, engaged and very cooperative. She smiled a lot, thanked the examiner and asked for another visit, explaining that she was happy to give opinions and to have social contact.

She was unable to use tweezers and to perform the dressing vest activity due to arthritis and pain. She asked to stop the Category sorting activity, as she did not like it.

Quantitative results and qualitative observations show that Mrs. VP has retained many abilities.

1-MAS quantitative results

1. Hand washing	14 / 15
2. Short story	59 / 75
3. Visual Perception	20 / 20
4. Happy/Unhappy category sorting	82 / 110
5. Water/Land category sorting	46 / 105
6. Fine motor skills and color matching	68 / 80
7. Dressing vest	0 / 35
8. Calendar	5 / 5
<hr/>	
Total score	294 / 445

2-Understanding of instructions and level of help needed

1. Complete verbal instructions*	1 activity / 8
2. Verbal instructions, one step at a time*	8 activities / 8
3. Physical demonstration*	4 activities / 8
4. Hand-by-hand guidance*	0 activity / 8

* Numbers of activities with successful use of level help

3-Observed abilities on the MAS: (+) Able, (-) Unable

a. Motor skills

Gross motor skills

- (+) Wide arm movements (*Hand Washing*)
- (+) Turn book pages (*Short story*)
- (+) Pick cards (*Category sorting activities*)
- (+) Give objects back (book and cards) (*Category sorting activities*)
- (+) Manipulate cards (pick cards and put on the template) (*Category sorting activities*)
- (+) Global movements with precision (move balls with tweezers or spoon) (*Fine Motor skills and color matching*)
- (+) Close the book (*Category sorting activities*)
- (-) Global movements (put the vest on) (*Dressing vest*)
- (-) Fold clothes (the vest) (*Dressing vest*)
- (-) Put objects in a bag (the vest) (*Dressing vest*)

Fine Motor Skills

- (+) Grasp and transfer with fingers (cloth) (*Hand Washing*)
- (+) Rub hands to wash (with cloth) (*Hand Washing*)
- (-) Using small tool to grasp (tweezers) (*Fine motor skills and color matching*)
- (+) Grasp and transfer with hands (*Fine Motor skills and color matching*)
- (+) Use a spoon (ice-cream spoon to grip and transfer the balls) (*Fine Motor skills and color matching*)
- (-) Use buttons (*Dressing vest*)
- (-) Use zipper (to close the bag) (*Dressing vest*)

b. Sensory skills

- (+) Hear (*All activities*)
- (+) Contrast perception (light/dark) (*Visual perception*)
- (+) Deep perception (*Visual perception*)
- (+) Primary colors identification (*Fine motor skills and color matching*)

c. Social and communication skills

- (+) Follow instructions (*All activities*)

- (+) Give opinion (about an activity) (*All activities*)
- (+) Present arguments and explain choices (*Category sorting activities*)
- (+) Identify basic emotional expressions (*Happy/Unhappy category sorting*)
- (+) Answer questions and tell stories about oneself (*Short story*)
- (+) Give opinion about a text (*Short story*)

d. Cognitive skills

Related to reading

- (+) Date reading (*Calendar*)
- (+) Spontaneous use of a written memory aid to circumvent memory deficit (*Calendar*)
- (Not needed) Use of written memory aid with help (*Calendar*)
- (+) Arial 80 font reading (*Short story*)
- (+) Arial 48 font reading (*Short story*)
- (+) Arial 24 font reading (*Short story*)
- (-) Arial 12 font reading (*Short story*)
- (+) Reading a text with large font (Arial 42) out loud (*Short story*)
- (+) Reading isolated word (on cards) (*Category sorting activities*)
- (+) Follow a basic written cue (next reader) (*Short story*)

Other cognitive skills

- (-) Temporal orientation without help (*Calendar*)
- (+) Follow a text on a book when another person is reading (*Short story*)
- (+) Understand the global sense of a text (answer question about the text) (*Short story*)
- (+) Identify simple shapes (square/rectangle) (*Category sorting activities*)
- (+) Use a template to put things on the right place (put cards on the right template) (*Category sorting activities*)
- (-) Categorize words (*Water/Land Category sorting*)
- (+) Count objects (to three) (*Fine Motor skills and color matching*)
- (+) Match colors (transfer balls in the matching bowls) (*Fine Motor skills and color matching*)
- (+) Recognize basic kitchen tools (return the right tool at the end of the activity) (*Fine Motor skills and color matching*)

• MAS-based recommendations for Mrs. VP's plan of care:

Levels of help needed:

- Putting things at the right distance (within arm's reach) allowed Mrs. VP to grab them.
- Verbal instructions, one step at a time, were able to be followed.
- Physical demonstration, one step at a time, helped her complete tasks.
- Physical cueing to initiate reading (by pointing the first line) enabled her to read.

For daily living activities, to maintain or regain independence and reduce challenging behaviors:

- Put things at the right distance and invite her to do as much as possible by herself.
- Using one step at a time verbal instructions and physical demonstration (for washing and toileting, eating...)

Creation of an individualized written external aid with practice using it to lower repetitive questioning.

Ask Mrs. VP to give her opinions and give her choices during the day (clothes, activities, food...) as she is able to give opinion and feels happy and calmer when it happens.

Have participating residents invite her to join a reading and discussion group activity.

Have participating residents invite her to the weekly philosophy café.

Invite her to assist the activity leader by having her read instructions during large group activities (where she usually shouts to catch attention).

Have participating residents invite her to join a cooking club (where she can read recipes and instructions aloud if she has trouble manipulating cooking ingredients or utensils).

SUPPLEMENTARY MATERIALS

The following results were computed on the data of the 152 residents, who fully completed MMSE, SIB and MAS.

Demographic and clinical characteristics of the sample

Demographic and clinical characteristics of the 152 residents who fully complete MMSE, SIB and MAS are presented in Table 3. The descriptive values of these characteristics are closely similar to those computed on the eligible sample with missing data for the MMSE, SIB and MAS (n = 196).

Table 3. Demographic and clinical characteristics of the residents

	Sample with complete data (n =152)	
<i>Demographical data (N = 196)</i>		
Age, y	86.2 ± 8.1	[58 - 106]
Female, % (N)		
Education (y)	9.4 ± 2.6	[4 - 17]
Length of stay nursing home (y)	2.2 ± 2.1	[0 - 13]
Number of psychotropic drugs	2.2 ± 1.1	[1 - 5]
<i>Clinical Dementia Rating Scale (N = 196)</i>		
Total score	1.8 ± 0.8	[1 - 3]
Severity of dementia symptoms, % (N)		
CDR-1 mild	36.8	(56)
CDR-2 moderate	46.1%	(70)
CDR-3 severe	17.1%	(26)
<i>Mini Mental State Examination</i>		
Total score	11.8 ± 4.5	[1 - 20]
<i>Severe Impairment Battery</i>		
Total score	39.4 ± 8.6	[10 - 50]

^a [minimum - maximum]

Descriptive statistics of the MAS

Data in Table 4 indicated that the descriptive data of the MAS were closely similar to those of the eligible sample (n = 196) results including missing data. Note that this pattern of results was also observed for the MMSE and the SIB.

Table 4. Descriptive data of the Montessori Assessment System

	Eligible sample <u>with</u> missing data (n=196)		Sample with complete data (n =152)	
<i>Activity 1 – Hand Washing</i>				
Complete, % (N)	95.4% (187)		100%	
Score	11.8 ± 3.5	[0 - 15] ^a	12.4 ± 3.1	[0 - 15]
<i>Activity 2 – Short Story</i>				
Complete, % (N)	95.9% (188)		100%	
Score	57.7 ± 19.5	[0 - 75]	61.7 ± 16.1	[5 - 75]
<i>Activity 3 – Visual Perception</i>				
Complete, % (N)	96.4% (189)		100%	
Score	14.5 ± 6.6	[0 - 25]	15.3 ± 6.1	[0 - 25]
<i>Activity 4 – Happy/Unhappy Category Sorting</i>				
Complete, % (N)	94.8% (186)		100%	
Score	83 ± 24.8	[7 - 110]	87.6 ± 20.8	[15 - 110]
<i>Activity 5 – Water/Land Category Sorting</i>				
Complete, % (N)	94.3% (185)		100%	
Score	80.2 ± 25.3	[8 - 105]	84.8 ± 22.1	[15 - 105]
<i>Activity 6 – Fine Motor Skills</i>				
Complete, % (N)	94.8% (186)		100%	
Score	68.3 ± 16.6	[6 - 80]	71.1 ± 13.2	[15 - 80]
<i>Activity 7 – Dressing Vest</i>				
Complete, % (N)	90.8% (178)		100%	
Score	24.9 ± 10.2	[0 - 35]	26.5 ± 8.6	[0 - 35]
<i>Activity 8 – Calendar</i>				
Complete, % (N)	93.8% (184)		100%	
Score	3.3 ± 1.6	[0 - 5]	3.5 ± 1.4	[0 - 5]
Total score	334 ± 104	[14 - 444]	362 ± 74	[93 - 444]

^a [minimum - maximum]

**Étude 2 : Effets des comportements réactionnels sur l'administration de la Montessori
Assessment System (MAS).**

Don't bother trying, they won't do it! Effect of responsive behaviors on the Montessori Assessment System.

Jérôme Erkes, MSc.^{1,2}

Cameron J. Camp, PhD,³

Sophie Bayard, PhD²

¹ Accompagnement en Gérontologie et Développements (AG&D), Paris, France.

² Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Epsilon EA 4556, Montpellier, France.

³ Center for Applied Research in Dementia, Solon, USA.

Corresponding Author:

Jerome Erkes, MSc

AG&D

5, rue Domat

75005 PARIS – France

jerome.erkes@ag-d.fr

Phone : +33.6.64.14.55.90

Article publié dans la revue :

Clinical Gerontologist, 2022, 45(4), pp. 870-877.

Acknowledgements: This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

We wish to thank the students who served as MAS administrators, staff of participating nursing homes, and most especially the residents who took part in this project. They were and continue to be a source of inspiration for us all.

Declaration of interest: Dr. Cameron Camp is a consultant and trainer for the French organization AG&D. Jérôme Erkes is Director of Research for AG&D. Dr. Camp is working with AG&D to commercially develop and distribute the MAS within French speaking Europe and other parts of the world where French is used extensively, and to then create an English language version of the MAS. Dr. Sophie Bayard reports no disclosure.

Abstract

Objectives: The Montessori Assessment System (MAS) is an assessment tool that aims at assessing preserved abilities in persons with moderate to severe dementia and to serve as basis for person-centered interventions. As responsive behaviors are highly frequent in this population, we assessed their possible influence on the MAS administration and results.

Methods: 193 persons with a diagnosis of dementia in the moderate to severe stages living in nursing homes completed the MAS. Responsive behaviors were assessed by the Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Results: The NPI scores were heterogeneous, but responsive behaviors were present for at least 5 NPI domains in more than 50% of the participants. While NPI scores had weak relationships with MAS completion time and total score, primarily for the hallucinations, euphoria, and aberrant motor behaviors domains, a large majority of the participants fully completed the MAS.

Conclusions: The presence of responsive behaviors as assessed by the NPI does not limit MAS administration, despite minor influence on MAS score and completion time.

Clinical implications: The MAS may be applied to persons with moderate to severe dementia presenting responsive behaviors. Assessment of preserved abilities can greatly improve design of person-centered care plans in this population.

Keywords: long term care, responsive behaviors, Neuropsychiatric Inventory, severe dementia, person-centered care, Montessori Assessment System.

Introduction

Recently, a strong call for the development of person-centered care for persons with a diagnosis of dementia has emerged (Camp et al., 2018; Love & Pinkowitz, 2013). Person-centered care is a philosophical and theoretical intervention framework acknowledging that the individual is still a person who can live positive life experiences and relationships, despite a progressive disease, even at severe stages. The main principles of person-centered care include: offering and respecting choices; understanding behavioral issues as reactions of the person to unmet needs; including the person's past life and history in their care; focusing on what the person can do, rather than the deficits; and providing personally meaningful and engaging activity as a treatment modality (Edvardsson et al., 2008).

Person-centered care leads to positive outcomes, such as reduction of behavioral and psychological issues related to dementia and improvement of wellbeing and quality of life for persons with dementia (Kim & Park, 2017; Li & Porock, 2014). Furthermore, it also enhances caregivers' job satisfaction (Edvardsson et al., 2011) and reduces their stress and burnout (Hayajneh & Shehadeh, 2014; Jeon et al., 2015).

The Montessori method as applied to persons with dementia is a good example of a person-centered approach (Camp et al., 2018). It promotes positive engagement in meaningful activities at any stage of dementia. Montessori-based activities are adapted to fit the interests of the person, to circumvent deficits, and to tap into preserved abilities to enable success. Montessori principles also include giving choices in every aspect of the person's life, enabling individuals to be as independent as possible, to make important contributions and have a meaningful place in the home and community, and to maintain self-esteem.

In order to promote the implementation and operationalization of person-centered care in clinical practice, a new assessment tool, the Montessori Assessment System (MAS), has been recently created and validated (Erkes et al., 2019). The MAS is designed to serve as a basis for

person-centered care by assessing remaining abilities in persons with moderate to severe dementia and by providing information relevant to the creation of person-specific interventions. It consists of 8 activities, based on Montessori for dementia principles (Camp, 2010), with adapted guidance and communication to fit to the needs of persons with severe dementia and to promote engagement. MAS activities include (1) hand washing task, (2) reading and discussing a short story, (3) a basic visual perception task, (4) “happy/unhappy” and (5) “water/land” category sorting activities, (6) a fine motor skills and color matching activity, (7) an adapted dressing and undressing activity with a modified vest, and (8) an adapted temporal orientation task with the use of a large print calendar as an external aid. Each activity is presented with a progressive level of help to allow the person to succeed as much as possible with minimal assistance. Information from the MAS can be easily translated into person-centered plan of care. For example, if a person shows the ability to read and to use an external aid such as the calendar, then written external aids could be used to circumvent memory deficits to all reduction of repetitive questioning. Or, if the person shows preserved motor skills with the vest activity, and needed physical demonstration to succeed in its use, then carers can use that information to enhance independence for dressing in daily life through demonstrating self-care activities first and then allowing the person to independently dress through use of imitation of demonstrations. The MAS shows good internal consistency, temporal stability and good construct and divergent validities (Erkes et al., 2019).

Behavioral challenges such as refusing care, aggression, agitation, apathy, etc. are highly frequent in persons with dementia, especially in its moderate to severe stages (Norton et al., 2010; Vance et al., 2003). The term “responsive behaviors” has been introduced in the literature to describe these behaviors (Dupuis & Luh, 2005). This term has been adopted in person-centered care as an approach that aims to understand the specific underlying causes behind these behaviors rather than assuming that they are all manifestations of a single physiological

pathology. Cohen-Mansfield (2015) has proposed the “unmet needs model” in which these behaviors are described as arising from individualized responses to unmet humans needs. Persons with a diagnosis of dementia themselves request the use of such terminology instead of, for example, “Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia.” Responsive behavior is seen as more respectful and humanizing, leading to better “person-centered” care practice (see, for example, Swaffer, 2015).

Responsive behaviors generally complicate interactions with persons with dementia and may severely challenge caregivers (Cohen-Mansfield, 2015). They also particularly affect direct assessment of the person by interfering with the persons’ performance on evaluation tasks (Lawlor et al., 2000). Through a process of stigmatization, this may lead to the idea that an assessment will not be possible for a person with dementia exhibiting responsive behaviors. Indeed, responsive behaviors in dementia are associated with higher level of stress and burnout (Ballard et al., 2000), and higher acceptance of stigma associated with dementia in professional carers (Benbow & Jolley, 2012). These lead in turn to carers discrediting capabilities and contributions of persons with dementia within social interactions, labeling, separation of persons with dementia from other residents, status loss and overall discrimination. These factors contribute to a ‘persistent pessimism’ and lower quality of care (Mantzorou et al., 2020). This is consistent with personal observations made by the first author in clinical context when proposing the use of the MAS to assess abilities in persons with severe dementia exhibiting responsive behaviors.

In this context, this study aims to assess the impact of responsive behaviors on MAS feasibility and results in persons with severe dementia living in nursing homes.

Methods

A total of 193 eligible long-term care residents from 16 nursing homes in France were considered for inclusion. The main inclusion criterion for the selection of residents was the

presence of a diagnosis of dementia in accordance with the criteria of ICD-10. No specific exclusion criteria were applied. Demographic and clinical characteristics of the residents are presented in Table 1.

Table 1. Demographic and clinical characteristics of the residents

	Sample (<i>n</i> = 193)
	% (<i>n</i>) and/or <i>M</i> (<i>SD</i>) [range]
<i>Demographical data</i>	
Age, years	86.3 (7.8) [58-106]
Female, % (<i>n</i>)	78% (151)
Education, years	9.3 (2.7) [4-18]
Length of stay nursing home, years	2.2 (2) [0.1-13]
<i>Clinical Dementia Rating Scale</i>	
Severity of dementia symptoms, % (<i>n</i>)	
CDR-1 mild	30.5% (59)
CDR-2 moderate	47.2% (91)
CDR-3 severe	22.3% (43)
<i>Mini Mental State Examination</i>	
Complete, % (<i>n</i>)	91% (175)
Total score	11.6 (4.5) [0-20]
<i>Neuropsychiatric Inventory domains</i>	
Delusions	39% (75) ; 5.4 (2.8) [1-12] ^a
Hallucinations	14.5% (28) ; 4.2 (3.1) [1-12]
Agitation or aggression	46.6% (90) ; 4.5 (2.6) [1-12]
Dysphoria or depression	56% (108) ; 4.5 (3.2) [1-12]
Anxiety	62.2% (120) ; 5.2 (3.1) [1-12]
Euphoria	30.6% (59) ; 3.4 (2.6) [1-12]
Apathy	42.5% (82) ; 5.6 (3.1) [1-12]
Disinhibition	31.6% (61) ; 4.2 (3) [1-12]
Irritability	58% (112) ; 4.5 (2.9) [1-12]
Aberrant motor behavior	33.2% (64) ; 6.5 (3.6) [1-12]
Sleep	36.3% (70) ; 4.7 (3.3) [1-12]
Appetite and eating	24.4% (47) ; 5.2 (3.1) [1-12]
NPI sum of domains	4.7 (2.2) [0-10]
NPI FxS sum of domains	22.53 (16.35) [0-84]

^a NPI domain score, NPI domain FxS score.

Residents' legal representatives signed informed consent prior their participant in the study. All residents gave their written or oral assent. The protocol complied with the Helsinki Declaration. In the cases where the protocol had to be administered in multiple sessions (within several periods of a day or of a week), the oral assent of the resident was systematically requested to continue their participation in the study.

The Neuropsychiatric Inventory (NPI) was completed by the formal caregiver to quantify the frequency (range: 1-4) and severity (range: 1-3) of 12 domains: (1) delusions, (2) hallucinations, (3) agitation or aggression, (4) dysphoria or depression, (5) anxiety, (6) euphoria, (7) apathy, (8) disinhibition, (9) irritability, (10) aberrant motor behavior, (11) sleep, and (12) appetite and eating disorders (Cummings, 1997). Four scores were considered: (1) the presence of the behavior according to the domain (NPI domain; range: 0-1); (2) the sum of behaviors across the 12 domains (NPI sum of domains; range: 0-12); (3) the frequency score multiplied by the severity score according to the domain (NPI domain FxS; range: 1-12); and (4) their sum across the 12 domains (NPI FxS sum of domains; range: 1-144).

The MAS was presented to all residents. The MAS consists of eight activities based on Montessori principles (for a detailed description see Erkes et al., 2019). Those activities tap into a variety of skills and abilities typically not addressed in other assessments. They include, for example, both reading aloud and then following along as another person reads aloud, different fine and gross motor skills, the ability to follow directions, the ability to imitate, the ability to use templates, the ability to sort items into categories, the ability to use external aids to circumvent memory deficits, the ability to express opinion, etc. Two scores were considered: (1) the MAS total score; and (2) the MAS completion time.

Table 2. Descriptive data of the Montessori Assessment System

	Sample ($n = 193$)
	$M (SD)$ [range] or % (n)
Refusal, % (n)	1% (2)
Unable to complete any activity, % (n)	1% (2)
<i>Number of activities completed</i>	
0	2% (4)
1	-
2	1% (2)
3	1.6% (3)
4	-
5	-
6	1% (2)
7	5.2% (10)
8	89.1% (172)
<i>Number of sessions</i>	
1	71.5% (138)
2	21.2% (41)
3	4.7% (9)
4	0.5% (1)
Total score	58.7 (18.3) [3-80]
Completion time	48.7 (20.8) [15-135]

Results

Descriptive statistics of the sample and study measures

As documented in Table 1, demographic and clinical characteristics of the residents are representative of those generally reported in French psychogeriatric nursing homes. In fact, the sample was mainly composed of older women with low educational attainment. Most of these residents had moderate to severe dementia symptoms. The different NPI scores were heterogeneous, i.e. sum of NPI, NPI domain FxS, and sum of NPI FxS domains scores. Note that more than 50% of the residents had at least five responsive behaviors across domains. With respect to the MAS, two residents refused to complete the evaluation (Table 2). Most of the residents fully completed the MAS (89.1%, $n = 168$). More than two-thirds of the residents completed the MAS in one session. The MAS total scores and completion times were heterogeneous.

Association between NPI and MAS scores

Note that gender had no effect on the MAS or on the NPI scores (all p s > 0.05).

As the MAS was entirely completed by the vast majority of participants, we did not perform comparative statistics for the NPI between the 21 residents with partial or no MAS results and the 168 with full MAS data.

It is important to note that NPI scores of the 21 residents with partial or no MAS results were within the limits of the average of the total sample.

From a qualitative standpoint, the two main reasons for partial results for the MAS were the presence of motor and/or sensory impairments making it impossible from a practical point of view to administer certain activities such as hand washing, visual perception or dressing vest.

The NPI sum of domains score was weakly associated with the MAS total score and completion time (respectively, $r = -0.28$, $p < 0.001$ and $r = 0.17$, $p = 0.02$). The same pattern of associations was noted for the NPI FxS sum of domains score (respectively, $r = -0.27$, $p < 0.001$ and $r = 0.11$, $p = 0.13$). Regarding the NPI domain FxS score, no particular behavior was related to the MAS total score and completion time (all r s < 0.25 and all p s > 0.06).

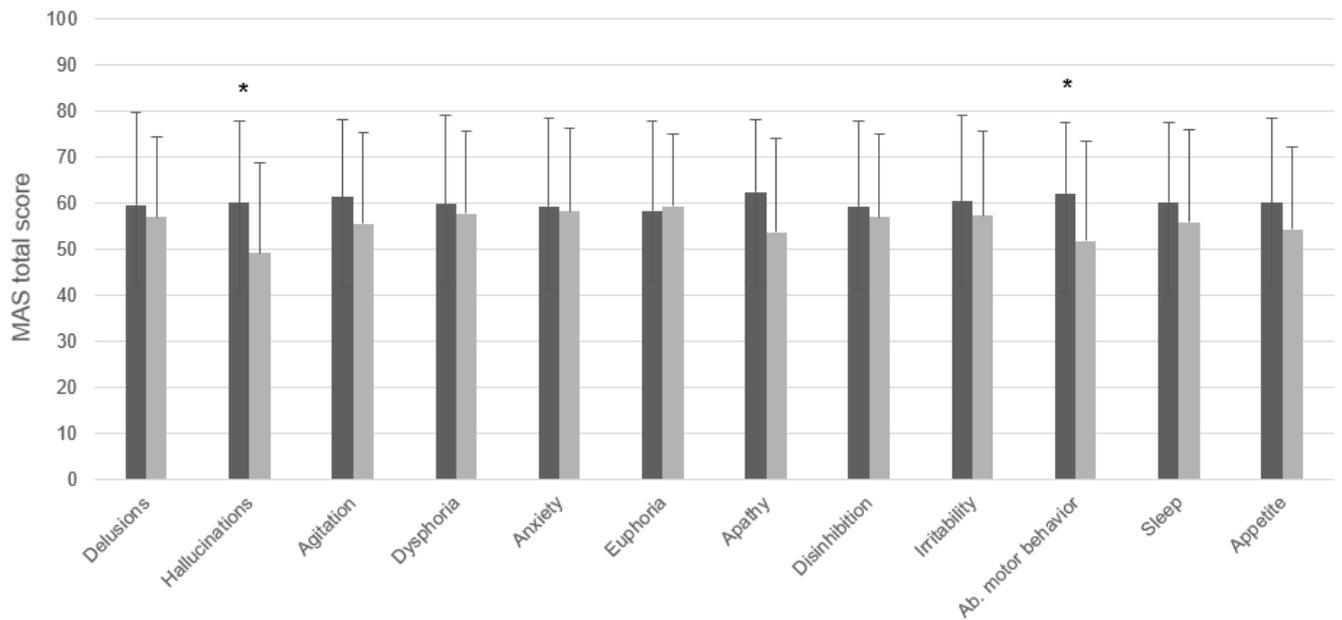
There was no difference between residents who completed the MAS in one session and those who completed it in two or more sessions with respect to NPI scores (all p s > 0.05). Residents who completed the MAS in one session were faster (46 ± 17 versus 55 ± 26 , $p = 0.005$) and had higher scores on the MAS (63.1 ± 14.2 versus 46.6 ± 22.5 , $p < 0.001$).

As illustrated in Figure 1A, the presence of hallucinations and aberrant motor behaviors (e.g., repetitive activities such as pacing, handling buttons, wrapping string, or doing other things repeatedly) were both associated with lower results on the MAS total score (respectively, $t_{187} = 2.93$, $p = 0.004$, $d' = 0.61$; $t_{187} = 3.81$, $p < 0.001$, $d' = 0.50$). The size of these effects was medium. Figure 1B indicated that the presence of hallucinations and euphoria were both related

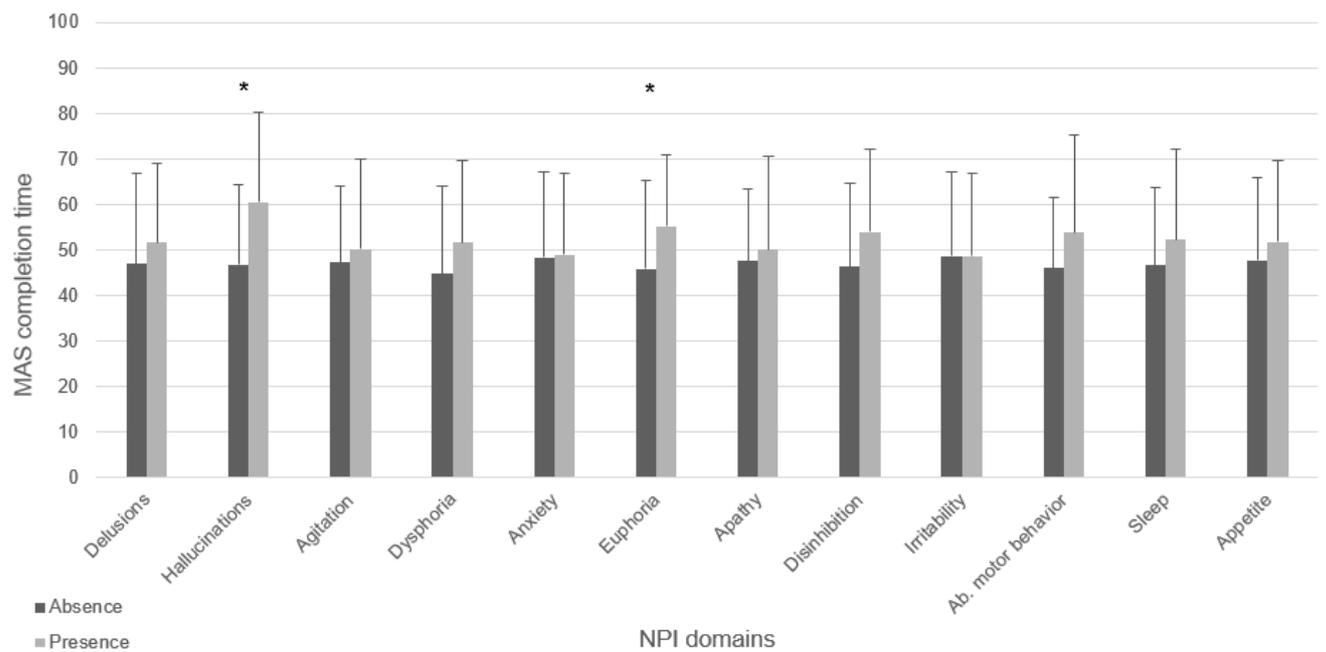
to higher MAS completion times with medium effect size (respectively, $t_{187} = -3.29$, $p = 0.001$, $d' = 0.71$; $t_{187} = -2.88$, $p = 0.004$, $d' = 0.48$).

Figure 1. MAS total score (A) and completion time (B) according to the presence or absence of NPI domains.

(A)



(B)



■ Absence
■ Presence

(*) p -value lower at 0.004 for multiple comparisons

Discussion

This study aimed to assess the impact of responsive behaviors on the administration and results of the MAS in persons with moderate to severe dementia.

Our results show no or little association between scores on the NPI scale and the MAS.

A very large majority of participants fully completed the MAS, even persons exhibiting responsive behaviors. When the MAS was not fully administered, it was because of motor and/or sensory impairments, making the administration of one specific activity impossible. This indicates that the presence, or intensity, of responsive behaviors does not impact the possibility to administer the MAS in persons with dementia.

We found a weak association between responsive behaviors, as measured by NPI scores, and MAS completion time and total score. In particular, persons presenting with hallucinations or euphoria had significantly longer completion times, and persons presenting hallucinations and aberrant motor behavior had significantly lower total scores on the MAS.

One explanation for these results may be due to the fact that the MAS is based on Montessori person-centered principles, such as giving choice, matching your speed to the speed of the person with dementia, providing the level of help necessary for successful task completion, and is designed to create a positive and engaging context as well as to promote positive interactions. Person-centeredness of caregivers during interactions with persons with dementia has been shown in other research to lead to fewer responsive behaviors compared to task-centered interactions (Gilmore-Bykovskiy et al., 2015). Moreover, Montessori-based activities reduce agitation in persons with severe dementia during the activity time (van der Ploeg et al., 2013). Nevertheless, this may be associated with an increase of interaction duration to adapt it to the needs of the person with dementia. The lengthening of the MAS completion time for persons exhibiting hallucinations or euphoria in our study is in accordance with this observation. This might be due to the fact the persons frequently presenting with behavior such as euphoria or

hallucinations are more needed to be reoriented to task to MAS tasks, leading to the lengthening of the administration duration. However, as those behaviors were not measured directly during administration, this interpretation remains speculative. Yet, these longer times of administration were not excessive and are far outweighed by the information provided.

Two residents in the sample refused to complete the MAS administration. The first was a woman aged 94 with 5 years of education and living in the nursing home for 6 months. On the NPI, she positively scored for anxiety, euphoria and disinhibition. Her MMSE score was 17/30. The second resident was a man aged 76 with 9 years of education and living in the nursing home for 55 months. On the NPI, he positively scored for agitation, anxiety, depression, euphoria and appetite. His MMSE score was 13/30. Both had moderate dementia as rated on the Clinical Dementia Rating Scale. Their scores on the NPI were within the range of the whole sample. Giving choice is a fundamental Montessori principle. Residents were offered the choice to participate in MAS administration, as it is the case in any Montessori activities, without having to give any justification in case of refusal. There were just asked if they would agree to participate and to give their opinion about the activities. The two residents who declined to take part in the MAS did not volunteer to a justification for their choice, and we did not press them to produce a justification. As those two residents did not significantly differ with the overall sample, we cannot associate their refusal to responsive behaviors.

Persons with later stages of dementia are at higher risk of stigma expressed by professionals (Werner & Giveon, 2008), especially when responsive behaviors are present (Benbow & Jolley, 2012). This can lead to overestimation of their deficits and the belief that assessment tools cannot be used with these persons, because of their “problematic behaviors”. During the course of this study, examiners reported that some staff members expressed their surprise that the administration of the MAS had been possible with some of the participants, because of the usual presence of behaviors such as agitation and aggressivity. They were also surprised by the results

obtained at the MAS and by the abilities that have been found. Information obtained with the MAS might therefore be a valuable way to help to reduce stigma and negative beliefs about persons with dementia. This could be assessed in future research.

There are some limitations to this study. First, the relatively small sample size did not allow us to make certain statistical comparisons, in particular those concerning full or partial MAS completion. In fact, the MAS is completed by the majority of people in our sample, including persons presenting responsive behaviors. Moreover, even when the MAS is partially administered, abilities still are identified, and can be used to design person-centered interventions. Second, there is a conceptual mismatch between the responsive behaviors / unmet needs model and the use of the NPI as measurement tool. The NPI describes behaviors exhibited by persons with dementia as “neuropsychiatric symptoms,” implying they are caused by neurodegeneration itself. This is a most important distinction. If the underlying cause of such behaviors is a neurodegenerative process that cannot be treated, then the only course of action available in such a model is to treat symptoms of neurodegeneration, primarily through the use of pharmacologic intervention. But when such behaviors are viewed as “responsive behaviors,” caused by unmet human needs, the course of treatment is quite different – meet the person’s needs and thus reduce or eliminate the behavior. Even though we were aware of this, we nevertheless decided to use the NPI since in France (and elsewhere) the NPI is the officially recommended gold standard to assess the presence of challenging behaviors in nursing homes. Finally, it would have been valuable to record responsive behaviors occurrence during MAS in order to confirm previously reported direct observations of the positive effect of person-centered activities on those behaviors. The NPI measures responsive behaviors occurrence in general, during a long period of time (e.g. the last two weeks). As they are very variable in time and are frequently associated with specific triggers (Cohen-Mansfield, 2015), having a measure of such behaviors during the MAS would help to elucidate their effects on MAS participation

and vice versa. It also potentially would have allowed us to verify our interpretation that the person-centeredness of the MAS reduces the occurrence of responsive behaviors during its administration.

Clinical implications

- The presence of responsive behaviors does not limit MAS administration.
- Clinicians should be encouraged to administer the MAS to persons with severe dementia and presenting with responsive behaviors to evaluate preserved abilities, in order to facilitate designing person-centered care plans that have been shown to be effective in treating this major challenge.

Étude 3 : Validation et étude de la structure factorielle de la traduction francophone du Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).

Person-Centered Care Assessment Tool: French validation and structural invariance in nursing home staff.

Jérôme Erkes, MSc.^{1,2}

Clarisse Madiouni, MSc.²

Cécile Bourgeois, MSc.^{2,3}

Valérie Vitou, PhD.³

Sophie Bayard, PhD.²

¹ Accompagnement en Gérontologie et Développements (AG&D), Paris, France.

² Université Paul Valéry Montpellier 3, Laboratoire Epsilon EA 4556, Montpellier, France.

³ Fondation Partage et Vie, Montrouge, France.

Corresponding Author: Jerome Erkes - jerome.erkes@ag-d.fr - +33.6.64.14.55.90

Conflict of Interest: We have no conflict of interest to declare.

Acknowledgements: We wish to sincerely thank the staff and managers of participating nursing homes, for their time and positive implication in this project.

Ethical approval statement: Nursing homes and participants were selected as part of a national research program (IRB00013307). All participants gave their written informed consent. The protocol complied with the Helsinki Declaration.

Cet article a été soumis dans la revue Dementia le 18 Juillet 2023.

Abstract

Person-centered care is now widely recognized as the gold-standard of quality in terms of gerontological care approaches and is regarded as an alternative to traditional care based on a strictly medical model. The Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT) developed by Edvardsson et al. (2010) is one of the most studied instruments in terms of adaptation and validation for different countries. However, its structural invariance remains highly questionable with the number of factors varying between 1 and 3 depending on the studies. At present no such tool exists in French. This study aims to explore psychometric properties of the French version of P-CAT in nursing home staff.

The P-CAT was translated into French. A total of 473 participants, recruited in 41 nursing homes and divided in two independent samples, completed several questionnaires regarding the P-CAT. Exploratory and confirmatory factor analyses were conducted. Reliability, convergent validity, and divergent validity were tested.

Exploratory and confirmatory factor analyses yielded a three-factor structure with adequate internal consistency ($\omega = 0.79$). The three factors are related to: Organizational and environmental support; Care planning; and Adaptability to the residents' needs. Good convergent validity and divergent validity were documented.

The French version of the P-CAT demonstrated good psychometric properties and a structural invariance in nursing home staff. It can be used in research or professional contexts to evaluate person-centeredness of care in gerontological care settings.

Keywords: Person-centered care, questionnaire, psychometric validation, nursing homes.

Introduction.

Gerontological care, especially for persons with dementia, represents a huge and still growing challenge for our societies. As life expectancy is expanding, the rising proportion of older adults is leading to an increase in persons in situations of dependency and in need of care. With global population aging, the number of persons with dementia in the world is projected to double every 20 years that is 65.7 million in 2030 and 115.4 million in 2050 (Prince et al., 2013). This generates higher needs for professional care for dependent elderly people and residential care facilities (OMS, 2015; Sköldunger et al., 2020).

In France, there are approximately 1.3 million people over the age of 60 in a situation of dependency and approximately 730,000 older adults are hosted in establishments for dependent elderly people. In these facilities, 85% of the residents have loss of autonomy and 40% have a diagnosis of dementia (DREES, 2022). Moreover, the number of persons in situation of dependency is expected to increase by around 410,000 between 2015 and 2030 (Libault, 2019). Facing these numbers, there has been a growing social awareness that the quality and philosophy of the care provided in the institutions for older adults must evolve drastically to promote good quality of life, especially for persons with dementia. In fact, these institutions have been recently described as going through a significant crisis (Gonthier et al., 2022). In 2021, a report by the Defender of Rights, a French public institution, emphasized the presence of a structural infringement on the rights and freedoms of elderly people living in residential care facilities (Défenseur des Droits, 2021). The report indicates that this infringement mainly stems from an organization aiming to respond to a poor managerial logic and to standardization of care conditions. It is aggravated by the situation of frailty and vulnerability of residents and leads to numerous situations of institutional abuse, further exacerbating the suffering of the elderly people concerned, their relatives and professionals providing care in these settings.

The need of evolution in the philosophy and quality of the care provided to older adults is not limited to France. In 2015, the World Health Organization called for a fundamental shift in strategy and delivery of care to person-centered care (WHO, 2015). Person-centered care is a humanistic philosophical and theoretical care framework that originated from Rogers' psychotherapeutic approach (Rogers, 1961) and was first conceptualized in the field of dementia care by Kitwood (1993). It emphasizes the need for individualized care strategies that recognize the unique life experiences, preferences, and perspectives of each person living with dementia (Camp et al., 2018). This approach aims to empower individuals living with dementia to actively participate in their care, promote their dignity, and improve their quality of life. It challenges the traditional model of care that tends to focus on processes, schedules, and staff and organizational needs (Fazio et al., 2018).

Although there is no widely accepted and consensual definition and many authors emphasize the multidimensionality of person-centered care (Ebrahimi et al., 2021; Martínez et al., 2015), its main principles have been largely described (see for example Brooker, 2003; Camp et al., 2018; Edvardsson et al., 2008; Fazio et al., 2018; The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016).

Person-centered care has been shown to lead to positive outcomes, such as reduction of behavioural and psychological issues related to dementia (Kim & Park, 2017; Li & Porock, 2014), reduction in the use of neuroleptics (Fossey et al., 2006) and improvement of wellbeing and quality of life for persons with dementia (Kim & Park, 2017; Li & Porock, 2014; McKeown et al., 2010). Family members also experience greater satisfaction and support when involved in person-centered care (McKeown et al., 2010). Moreover, for staff, research has highlighted higher job satisfaction, sense of pride and purpose with the care given, professional growth, more effective and supportive teamwork, and organizational commitment (Dilley & Geboy, 2010; Edvardsson et al., 2011; McCormack et al., 2010) along with less work stress and burnout

(Hayajneh & Shehadeh, 2014; Jeon et al., 2015). Person-centered care is now widely recognized as the gold-standard of quality in terms of gerontological care approaches and is regarded as an alternative to traditional care based on a strictly medical model (Fazio et al., 2018; Love & Pinkowitz, 2013). However, its achievability in practice is sometimes questioned and barriers to implementations have been identified (Dewing, 2004; The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016).

In this context, the need for appropriate instruments to assess application of person-centered care and support researchers, care planners or regulators in the effort of developing good quality of gerontological care has been highlighted (Edvardsson, Winblad, et al., 2008; Wilberforce et al., 2016). Such instruments must be culturally relevant and have adequate psychometric qualities. To our knowledge, no such instrument exists at this time in French.

The Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT), developed in Australia by Edvardsson et al. (2010), is one of the most studied instruments in terms of adaptation and validation for different countries. The P-CAT is a short and concrete self-reported assessment scale for staff to evaluate person-centeredness in residential aged care settings and addresses key dimensions of person-centered care.

In recent years, the P-CAT was translated and validated in Norwegian (Rokstad et al., 2012), Swedish (Sjögren et al., 2012), Chinese (Zhong & Lou, 2013), Korean (Tak et al., 2015), Spanish (Martínez et al., 2015), Italian (Brugnolli et al., 2020) and Portuguese (Barbosa et al., 2023). In these studies, the P-CAT showed satisfactory psychometric qualities, with strong internal consistency, and good content validity (Wilberforce et al., 2016). However, its structural invariance remains highly questionable, with the number of factors varying between 1 and 3 depending on the studies. Furthermore, to our knowledge, no confirmatory factor analysis has ever been performed on the tool within a single study.

Our aim was to establish the psychometric properties (i.e., factorial structure, structural invariance, internal consistency, and convergent and divergent validities) of a translated version of the P-CAT in a French nursing home staff sample.

Design and Methods.

Participants and data collection

A total of 473 participants were recruited in 41 nursing homes from every region in France, divided in two independent samples to run exploratory factorial analysis and confirmatory analysis. The first sample (n=258) was recruited to assess exploratory factorial analysis, and divergent and convergent validity. We recruited a second sample of participants (n=215), in different nursing homes to run confirmatory factorial analysis only.

Material was sent by post to nursing homes after a first contact with managers to explain the research. Managers in each facility agreed to distribute questionnaires to 15 staff members, on a voluntary basis. All staff employed at the facility were considered eligible for participation. Of the 615 forms that were distributed, 473 were returned, representing a response rate of 77%. Questionnaires were distributed with a brief letter presenting the topic of the research. Participation by the professionals was anonymous, voluntary, and completely confidential. No compensation of any kind was offered or received for their participation. All participants gave their written informed consent. The protocol complied with the Helsinki Declaration. Nursing homes were selected as part of a national research program (*CIFRE n°2021/0806; IRB00013307*).

Instruments

P-CAT

The scale (Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, et al., 2010) consists of 13 items formulated as assertions about person-centered care, as shown in Table 2, and a 5-points Likert scale

measurement, ranging from 1 (disagree completely) to 5 (agree completely). Items 8–12 are negatively worded, and the responses were then reversed before the analyses were made.

The P-CAT was translated into French by two experienced psychologists. The two translations were integrated into the final French version by a third person (a gerontologist). It was then translated back into English and compared with the original English version during a consensus meeting with the translators, and they were found to be equivalent. The final French version was used in this study.

Organizational Culture Questionnaire (COMEt)

The COMEt questionnaire is a French validated multidimensional organizational culture questionnaire specific to healthcare contexts. It consists of 83 items exploring 6 dimensions and 21 sub-dimensions (Saillour-Glénisson et al., 2016). It is a self-reported assessment, with staff evaluating their own organization, through a 5-points Lickert scale. It allows evaluation of the organizational culture of the facility via the perception of its staff and has shown good psychometric qualities.

Karasek Job Content Questionnaire (JCQ)

The Karasek Job Content Questionnaire (JCQ) is very widely used to evaluate psychosocial factors at work (Karasek, 1979). It assesses 3 dimensions of psychosocial environment at work: psychological demand, decision latitude and social support. According to Karasek's model, a strong psychological demand associated with weak decision latitude defines a job strain situation, relating to adverse health effects, with social support modulating this relationship (Hoogendoorn et al., 2000). It is made of 26 items, rated on a 4-points Lickert scale. The French version of the JCQ, used in this study, has been validated and has shown good psychometric qualities (Niedhammer, 2002).

Statistical analysis

Statistical analyses were performed with IBM SPSS software version 26.0. Means and standard deviations were computed for continuous variables, categorical variables were expressed in percentages. Normality was explored by calculating the skewness and kurtosis. Absolute values for skewness and kurtosis of greater than 3 and 20, respectively, are judged to be extreme (Field, 2009). Student's t-tests for independent samples and Chi-2 tests were also applied to compare the sub-sample characteristics.

An exploratory factor analysis (EFA) was conducted on the 13 items of the P-CAT. The Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) test was used to verify the sampling adequacy, using the cut-off of .50 (Field, 2009). To test for intercorrelations between P-CAT items, the Bartlett's test of sphericity was computed. A p-value below the .05 threshold suggests a good correlation between the variables. As our data were normally distributed, we chose the maximum likelihood extraction method (Costello & Osborne, 2005). The number of factors to be extracted was based on parallel analysis and scree-plot. The parallel analysis was performed by randomly generating a data set with the same number of observations and variables as in the original data (Hayton et al., 2004). The recommended number of factors to extract is the number of original eigenvalues that are greater than their respective 95th percentile of simulated values. A scree plot is a graph of eigenvalues against the corresponding factor numbers. The number of factors was determined by locating the point where the slope of the scree plot curve stabilizes clearly below the inflexion point (Kaiser, 1960). After extracting factors, an oblique rotation was performed as it seemed likely that the factors would be correlated. P-CAT items with loadings > 0.32 were retained and considered a statistically meaningful factor. P-CAT items with loadings < 0.32 and cross loadings > 0.32 were considered as suspect (Costello & Osborne, 2005; Tabachnick & Fidell, 2013).

Confirmatory factor analysis (CFA) was conducted with Lisrel 8.8 in order to validate the factorial structure of the P-CAT suggested by the exploratory factor analyses (Jöreskog & Sörbom, 1996). The following indices were computed: χ^2 to degrees of freedom (χ^2/df), the root mean square error of approximation (RMSEA < .06), the comparative fit index (CFI > .90), normed fit index (NFI > .95), and the non-normed fit index (NNFI > .95). For model-to-model comparison of non-nested models, the expected cross-validation index (ECVI) was used. The model with the lowest ECVI value was found to fit the data better than the other model tested. The analyses were conducted on the standardized variables. Note that exploratory and confirmatory factor analyses were performed on the two independent samples created from all recruited participants.

Statistical analyses to assess the psychometric qualities of the P-CAT were conducted on sample 1. The internal consistency of the P-CAT was examined with the omega coefficient. Values below .70 indicate a lack of reliability of the tool (McDonald, 1999). Convergent validity was evaluated with Pearson correlations between the P-CAT total score, the JCQ psychological demand, decision latitude and social support sub-scores and the COMEt total score. Divergent validity was conducted using correlation analyses between the P-CAT total score and age (with r s of 0.10, 0.30, and 0.50 defined as small, medium, and large effect size, respectively). Student's t -tests for independent samples were also applied to compare participants according to the supervisory function for the P-CAT total score. Supervisory functions included physicians, chief nurses, nurses, psychologists, occupational therapists, and entertainment coordinators. Care assistants, housekeeping staff and others constituted non-supervisory functions. All analyses were conducted with a significance threshold of $\alpha \leq .05$, two-tailed.

Results

Participants characteristics and questionnaire

Our total sample consisted mostly of women (91%), with a mean age of 41.2 years \pm 11.1 (range 19-73 years). The average time of employment at the facility was 4.5 years \pm 5.6, ranging from 0 to 36 years. More than half of the participants were qualified as care assistants (52.3%), the other participants were professionals from a wide range of disciplines; see Table 1. Note that some data were missing in sample 2 only, as 18 participants did not mention their profession. No significant difference was noted between the two samples for age ($t = 1.57$ $p = .12$). The average time of employment at the facility was higher in sample 2 ($t = -3.64$; $p < .001$). However, we found no association between this variable and P-CAT total score ($r = .03$). The proportion of care assistants was higher in the sample 1 ($\chi^2 = 4.20$; $p = .04$). Non-supervisory functions represented 68.8% of the total sample, 68.2% of sample 1 and 69.5% of sample 2. No significant difference was found in the proportion of supervisory and non-supervisory functions between the two samples ($\chi^2 = .09$; $p = .76$). There was no difference between the two subsamples for the P-CAT total score ($t = -.89$; $p = .37$).

Table 1. Characteristics of participants and questionnaires.

	Total sample N = 473	Sub-sample 1 N = 258	Sub-sample 2 N = 215
<i>Participants characteristics</i>			
Age, years	41.2 ± 11.1 [19-73]	41.9 ± 11 [19-73]	40.3 ± 11.3 [19-65]
Female n (%)	430 (91)	233 (90)	197 (92)
Professions n (%)			
Physicians	7 (1.5)	6 (2.3)	1 (0.5)
Chief nurses	25 (5.5)	20 (7.7)	5 (2.5)
Nurses	42 (9.2)	17 (6.6)	25 (12.7)
Care assistants	238 (52.3)	149 (57.7)	89 (45.2)
Psychologists	27 (5.9)	20 (7.8)	7 (3.5)
Occupational therapists	11 (2.4)	4 (1.6)	7 (3.5)
Animations Coordinators	24 (5.3)	12 (4.7)	12 (6.1)
Housekeeping staff	52 (11.4)	18 (6.9)	34 (17.2)
Others	29 (6.4)	12 (4.7)	17 (8.7)
Missing data	18	0	18
Years of employment at this facility	4.52 ± 5.58 [0-36]	6.92 ± 5 [0-36]	9.51 ± 8.21 [0-35]
<i>Questionnaires</i>			
P-CAT Total scores	47.2 ± 7.04 [26-65]	46.9 ± 7 [26-65]	47.5 ± 7.1 [28-64]
COMEt Total scores	N/A	242 ± 29.4 [148-327]	N/A
JCQ Psychological Demand	N/A	22.3 ± 4.5 [10-33]	N/A
JCQ Decision Latitude	N/A	73.3 ± 10.2 [30-92]	N/A
JCQ Social Support	N/A	24.8 ± 3.87 [11-32]	N/A

Exploratory factor analysis (N = 258)

Descriptive statistics of the P-CAT items and maximum likelihood factor analysis are documented in Table 2).

Table 2. Summary of maximum likelihood extraction factor analysis for the P-CAT questionnaire (N = 258).

Items	Mean ± Standard deviation	Skewness–Kurtosis	Organizational and Environmental Support	Care Planning	Adaptability to Residents
7. I simply do not have the time to provide person-centered care	3.37±1.17	-.31 – -.74	.74	.04	-.01
10. The organization prevents me from providing person-centered care	3.48±1.04	-.42 – -.56	.61	-.09	.12
8. The environment feels chaotic	3.59±1.03	-.59 – -.12	.53	-.16	-.1
9. We have to get the work done before we can worry about a homelike environment	3.39±1.06	-.14 – -.82	.33	.11	.16
12. It is hard for residents in the facility to find their way around	3.23±.98	-.32 – -.53	.32	-.12	-.14
13. Residents are able to access outside space as they wish.	3.56±1.06	-.56 – -.55	.26	.01	.17
2. We have formal team meetings to discuss residents' care	3.44±1.26	-.82 – -.60	.02	-.83	-.09
3. The life history of the residents is formally used in the care plans we use	3.53±1.07	-.63 – -.23	.1	-.65	.20
1. We often discuss how to give person-centered care	3.94±.92	-1.01 – 1.14	.01	-.56	.30
4. The quality of the interaction between staff and residents is more important than getting the tasks done	3.85±.89	-.62 – -.06	-.1	-.09	.62
5. We are free to alter work routines based on residents' preferences	3.86±1.01	-.80 – .05	.06	-.02	.59
6. Residents are offered the opportunity to be involved in individualized everyday activities	4.13±.77	-.76 – .41	.20	-.11	.41
11. Assessment of residents' needs is undertaken on a daily basis	3.57±.99	-.59 – -.06	.19	-.08	.27
% of variance	–	–	28.99	10.84	9.98

Factor loading at least .32 and tending towards .32 appear in bold.

Notes. $M \pm SD$ = mean ± standard deviation.

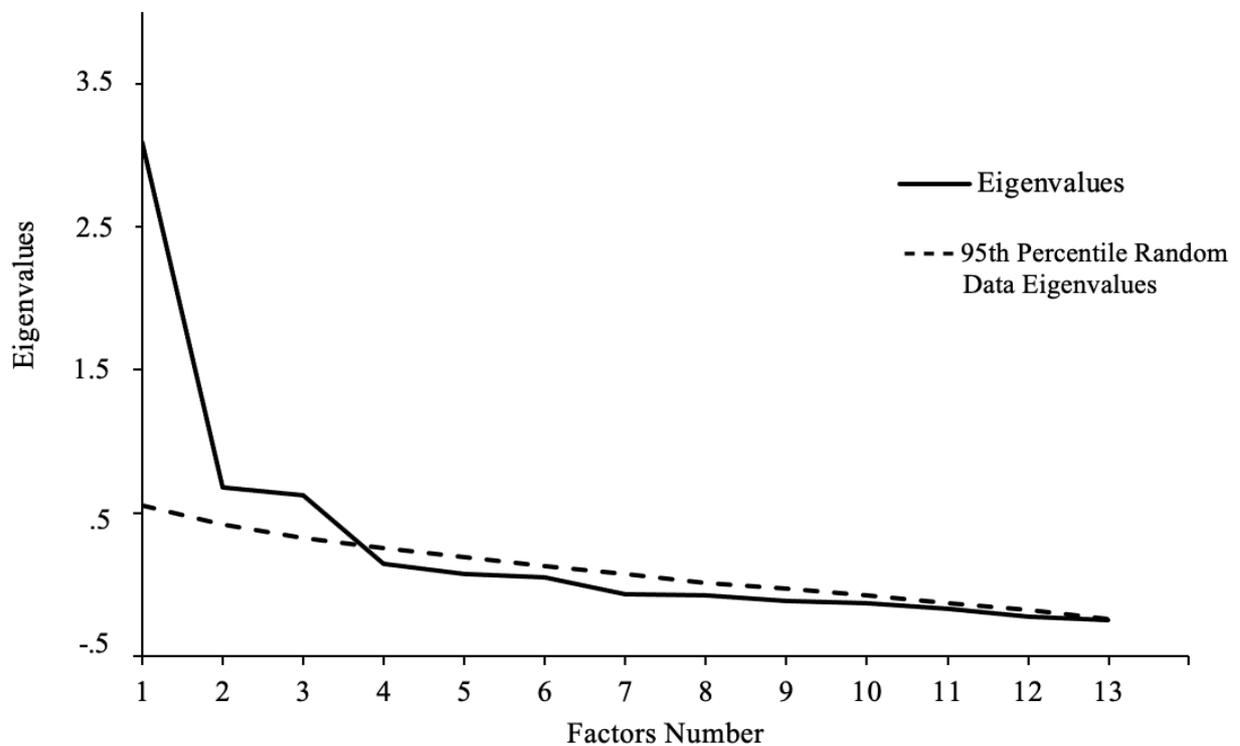
P-CAT total score was normally distributed (skewness = -.25; Kurtosis = -.019). After examining the correlation matrix, no multicollinearity problem was observed and most of the P-CAT items were correlated with another one. Nine intercorrelations were not significant but all items were significantly associated with the P-CAT total score. The KMO value for the analysis was .82 and Bartlett's test of sphericity was significant, $\chi^2_{78} = 696.58, p < .001$, suggesting the suitability of the data for running an EFA. After examining the parallel analysis of eigenvalues (Table 3) and the scree plot (Figure 1), the results suggested retaining three factors which accounted for 49.83% of the overall variability in the scores.

Table 3. Parallel analysis and percentage of explained variance for the P-CAT questionnaire (N = 258).

Number of factors	Observed eigenvalues	Mean simulated eigenvalues	Simulated eigenvalues – Percentile 95	Cumulative % of variance explained
1	3.09	.44	.55	28.99
2	.68	.34	.42	39.84
3	.62	.26	.32	49.83
4	.14	.19	.25	
5	.07	.14	.19	
6	.05	.08	.13	
7	-.07	.03	.07	
8	-.08	-.02	.01	
9	-.12	-.07	-.03	
10	-.13	-.12	-.08	
11	-.17	-.17	-.13	
12	-.23	-.22	-.18	
13	-.25	-.28	-.24	

Number of factors to be retained appear in bold.

Figure 1. Scree plot of eigenvalues with 95th percentile eigenvalues estimated from the parallel analysis (N = 258).



When the P-CAT three-factor solution was analysed, items 11 and 13 had a factor loading that tended to be significant (.27; .26). We decided to keep these items, as they showed conceptual coherence with the other items of the concerned factors and represented important aspects of person-centered care. The P-CAT questionnaire was therefore composed of three factors which we named : Organizational and Environmental Support (Factor 1), comprising items 7, 8, 9, 10, 12, and 13 with factor loadings ranging from .26 to .74; Care Planning (Factor 2) comprising items 1, 2 and 3 with factor loadings ranging from -.56 to -.83; and Adaptability to Residents (Factor 3) comprising items 4, 5, 6 and 11 with factor loadings ranging from .27 to .62.

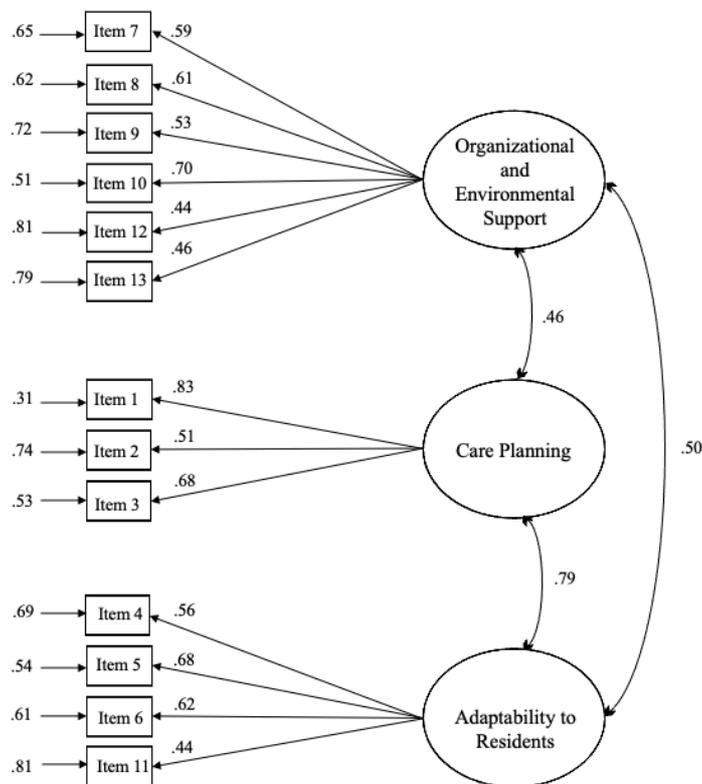
Confirmatory factor analysis (N = 215)

In accordance with the factorial structure suggested by the EFA, we first tested a three-factor model. We then computed a single-factor model in which all the items were an indicator of one unique latent variable. The three-factor model showed a good fit: $\chi^2_{62} = 71.67, p = .188; \chi^2/df$

= 1.15; RMSEA = .03; CFI = .99; NFI = .92 and NNFI = .98. The unique model factor showed a much less adequate fit, $\chi^2_{65} = 148.47, p < .001; \chi^2/df = 2.28; RMSEA = .08; CFI = .90; NFI = .83$ and NNFI = .88. Moreover, the ECVI showed that the model with three factors (ECVI = .79) was better than the model with one unique factor (ECVI = 1.14). Figure 2 illustrates the path diagram for the retained model.

The P-CAT total score was strongly associated with Organizational and Environmental Support, Care Planning, Adaptability to Residents ($r = .85, r = .74, r = .71$, respectively). Organizational and Environmental Support was moderately associated with Care Planning and Adaptability to Residents ($r = .41; r = .39$, respectively). The same pattern of results was found for the association between Care Planning and Adaptability to Residents ($r = .38$).

Figure 2. Path diagram with measurement errors, factors loadings and inter-factors correlates for the P-CAT questionnaire (N = 215).



Notes. All manifest variables are represented by rectangles. Measurement errors and factor loadings are indicated by single-head arrows. The correlations between the latent variables are indicated with the double-headed arrows.

Internal consistency

Omega coefficients suggest adequate internal consistencies for all P-CAT scores (Total score, $\omega = .79$; Organizational and Environmental Support, $\omega = .68$, Care Planning, $\omega = .77$ and Adaptability to Residents, $\omega = .61$).

Convergent validity

The COMEt total score was strongly associated with the P-CAT total score ($r = .61$). The JCQ decision latitude and social support sub-scores were moderately associated with the P-CAT total score ($r = .41$; $r = .50$, respectively). The JCQ psychological demand sub-score was moderately negatively associated with the P-CAT total score ($r = -.40$).

Divergent validity

The P-CAT total score was not associated with age ($r = .08$). There was no significant difference between participants without and with a supervisory function on the P-CAT total score (46.7 ± 7.06 versus 47.3 ± 6.88 ; $t_{256} = -.69$, $p = .49$).

Discussion and Implications.

Person-centred care can contribute to a paradigm shift towards improving the quality, sustainability, and dignity of care in gerontological care settings. In order to achieve scientific and practical advancements, it is crucial to have validated tools that are adapted to cultural settings, easy to implement, and capable of describing central elements of person-centered care (Wilberforce et al., 2016). The P-CAT, developed by Edvardsson et al. (2010), is widely utilized to assess person-centered care in elderly care services. It has been translated and adapted into several languages, yet there is currently no adaptation available in French. Therefore, the present study aimed to translate and assess the psychometric properties of the P-CAT in a French nursing home staff sample. Considering the factorial instability of the P-CAT and according to international recommendations, exploratory and confirmatory factor analyses were applied.

The response rate in the study was high (77%), and no missing data were recorded for the P-CAT. This indicates that the tool is easily understood, and that the requirements to fill out the questionnaire are reasonable. This makes the P-CAT applicable for practical use.

The factorial analysis resulted in a three components solution explaining 49.83% of the variance. As presented in Table 2, a first subscale is related to organizational and environmental support (items 7-10, 12, 13). The second subscale focuses on care planning (items 1-3). Finally, the third subscale relates to adaptability to the residents' needs (items 4-6, 11). Whilst this structure of the scale is somewhat different than other results in the literature, it appears coherent with the concept of person-centered care. "Organizational and environmental support" assesses important aspects related to the social and physical environment and the organization of care, which are fundamental supportive elements to implement person-centered care (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016). "Care Planning" is more focused on how staff communicate, share information and coordinate about the residents' plan of care, including personal elements in it. This has been underlined as key elements to effectively realize person-centered care (The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016). Finally, "Adaptability to residents" reflect the actions of the staff to prioritize relationships and resident's needs rather than having the tasks completed as part of a routine. This is a major aspect of person-centered care that also relates to personalisation of care (Edvardsson, Winblad, et al., 2008). This three factors structure of the P-CAT is quite unique in the literature. A three factor structure has also been reported in previous research (Barbosa et al., 2023; Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, et al., 2010; Zhong & Lou, 2013), but with items organized differently. Other studies yielded a one (Martínez et al., 2015) or two factors solution (Brugnolli et al., 2020; Rokstad et al., 2012; Selan et al., 2017; Sjögren et al., 2012; Tak et al., 2015). Yet, the items composing our second and third components are regrouped in a single component, related to "personalization of care", in most of these two-

factor solutions studies (Barbosa et al., 2023; Brugnolli et al., 2020; Rokstad et al., 2012; Selan et al., 2017; Sjögren et al., 2012). This shows some coherence between our results and the literature about the P-CAT.

Two items, 11 and 13, had a factor loading that did not reach significance (respectively .27 and .26). Problems with item 13 have been underlined in previous research. Swedish (Selan et al., 2017; Sjögren et al., 2012) and Norwegian (Rokstad et al., 2012) studies also found a low communality for item 13 (<.3). In the original research (Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, et al., 2010) and in the Portuguese study (Barbosa et al., 2023), the third factor included items 12 and 13, but had low internal consistency, with Cronbach's alpha respectively of 0.31 and 0.132. Finally, item 13 appears to be related to Personalisation of care in some research (Rokstad et al., 2012; Sjögren et al., 2012) and to Environmental accessibility in others (Barbosa et al., 2023; Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, et al., 2010), and was excluded in two studies (Brugnolli et al., 2020; Selan et al., 2017). These issues might be related to the way item 13 is formulated ("Residents are able to access outside space as they wish"). Selan et al., (2017) suggested that this formulation refers to residents' wishes, which can be hard to assess fully if the residents are too ill/frail and/or have severe cognitive decline. In fact, item 13 seems to include two very different, yet important, components of person-centered care: the residents' wishes being responded to and the physical environment supporting or hindering the residents' access outside areas. This makes item 13 unclear regarding its belonging to a factorial structure and can explain this instability. However, items 13 and 11 ("Assessment of residents' needs is undertaken on a daily basis") represent important elements of person-centered care. In this version of the P-CAT, there is a conceptual coherence with the component they are associated with, namely Organizational and environmental support for item 13, and Adaptability to the residents for 11. Moreover, the factorial structure suggested here by exploratory factor analysis was supported by the confirmatory factor analysis, as recommended by international

recommendations. This makes this 3 factors solution of the French P-CAT quite reasonable, and we therefore decided to keep items 11 and 13.

The Omega coefficient for the total scale ($\omega = .79$) indicates that the internal consistency of the French version of the P-CAT is good and is in line with previous studies. Internal consistency for the three subscales remains satisfactory (Organizational and Environmental Support, $\omega = .68$, Care Planning, $\omega = .77$ and Adaptability to Residents, $\omega = .61$). Internal consistency may then be regarded as adequate.

Regarding convergent validity, high level of person-centeredness on the P-CAT was strongly associated with a supportive organizational culture, as assessed by the COMEt questionnaire. Results also indicate a moderate relationship between person-centeredness and psychosocial factors at work, assessed by the Karasek JCQ, in the expected direction. A negative correlation was found with psychological demand, as well as positive correlations with decision latitude and social support. These results are in line with Martinez et al. (2015), who showed strong associations between the total score of the Spanish version of the P-CAT and organizational climate and burnout syndrome dimensions. This underline that the organizational culture variable could have a strong relationship with person-centered care. As suggested by several research outcomes, this relationship is probably acting in two directions: as a facilitating, if not necessary, element of person-centered care (Sjögren et al., 2015), and on the other hand, as a positive outcome of its implementation, especially on psychosocial variables (Dilley & Geboy, 2010; Edvardsson et al., 2011).

Finally, the absence of association between the P-CAT total score and the age of participants and the absence of significant difference between participants with and without a supervisory function on the P-CAT total score indicate a good divergent validity.

This study presents some limitations. First, we did not assess temporal stability and test-retest reliability of the French version of the P-CAT. It could be of interest to carry out some

longitudinal studies to observe change over time, especially in relation with other variables, such as modification in staff ratio, regulation changes or implementation of person-centered programs, for example. Test-retest reliability has been demonstrated as very good and stable in every previous research on the different language versions of the P-CAT. Moreover, and most importantly, data from the P-CAT only provides opinions of the professional about application of person-centered care. These opinions are important but may also be subjected to some bias, as they are those who provide the care to the residents. It would be important to develop in the future other assessment tools of person-centered care, using data from other sources, especially those who receive the care, in order to obtain a more complete and accurate picture of the state of each place.

Conclusion.

The results of this study suggest that the French version of the P-CAT has good psychometric properties. Its application may be considered valid, reliable, and adequate to assess person-centered care in French speaking residential care settings. It is the first person-centered care assessment tool in French. The information it provides can be of significant interest for research and professional contexts and should contribute to the necessary progression in the care paradigm towards person-centered care in French speaking regions. Its sensitivity to change when staff trainings on person-centered care are implemented should be assessed in future research.

Discussion

RAPPEL DES PRINCIPAUX RESULTATS

Revue 1 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 1 : Origines et grands principes fondamentaux.

Cette revue de littérature narrative en français a permis de rappeler les fondamentaux des ACP, de retracer le développement de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, et d'en détailler les grands principes.

Ces principes incluent un changement de regard sur la personne, en remettant son identité individuelle et ses capacités au premier plan pour définir l'accompagnement. Ils intègrent les manifestations comportementales associées aux troubles cognitifs des personnes âgées dans le cadre théorique des besoins humains non satisfaits. Ils insistent également sur l'importance de l'autonomie et du sentiment de contrôle, en permettant des choix individuels et collectifs dans tous les aspects de l'accompagnement. Enfin, ils visent à favoriser l'engagement dans des activités ayant du sens pour les personnes, permettant de contribuer et de renforcer les sentiments de continuité et d'appartenance à la communauté, en les adaptant à leurs capacités et intérêts. A cet égard, ils placent les aidants dans une posture de facilitateurs qui « aident à faire seul » plutôt que réalisent des tâches pour la personne, ou à sa place. Enfin, ils incluent des techniques d'adaptation de l'environnement physique et matériel pour soutenir l'indépendance et le bien-être des personnes ayant des troubles cognitifs.

Les principes Montessori sont, d'une part, guidés par des valeurs de respect, dignité, égalité et confiance. D'autre part, ils sont mis en œuvre concrètement par l'application de techniques de réhabilitation dont l'efficacité a été largement démontrée, telle que l'utilisation d'aides externes

pour contourner les déficits cognitifs, ou l'appui sur la mémoire procédurale pour permettre le maintien ou réapprentissage de capacités de la vie quotidienne. Ils correspondent à la fois aux fondamentaux de la pédagogie développée par Maria Montessori et aux éléments centraux des approches centrées sur la personne, confirmant qu'ils en représentent bien une proposition de modèle global et structuré.

Revue 2 : La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 2 : Données de la littérature scientifique, effets et perspectives.

Cette seconde partie de notre revue de littérature s'est focalisée sur les impacts de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées mis en évidence dans une littérature scientifique croissante sur le sujet.

La majorité des études ont évalué les effets de principes spécifiques de la méthode Montessori, plutôt que son application comme modèle global d'accompagnement, en particulier des activités adaptées avec les principes Montessori. Ces activités ont démontré des effets positifs sur l'engagement, et les affects exprimés par personnes ayant des troubles cognitifs durant les activités. De nombreux travaux ont montré qu'elles réduisaient les manifestations comportementales pendant les activités, voire également en dehors des temps d'activités. Une augmentation des interactions sociales associée aux activités Montessori a aussi été retrouvée. Ces activités adaptées ont permis la mise en place de projets intergénérationnels, ou la possibilité pour des personnes ayant des troubles cognitifs d'apprendre à mener des activités pour d'autres personnes. Enfin, elles permettent de rééduquer des capacités de base de la vie quotidienne, en particulier liées à l'alimentation, avec des effets associés sur l'humeur, la cognition et l'état somatique. Finalement, les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux, paraissent également bénéficier de la mise en place d'activités Montessori.

Les quelques études ayant évalué la mise en place de la méthode Montessori en tant que modèle institutionnel global retrouvent des résultats contrastés. Dans certains cas, les résultats sont particulièrement significatifs, avec une réduction marquée de l'usage de médicaments psychotropes, des bénéfices importants sur le plan des comportements, de l'indépendance fonctionnelle, du bien-être et de la qualité de vie des résidents et sur les professionnels. Dans d'autres, ces effets sont nettement moins évidents, ou ne se maintiennent pas à quelques mois de distance des formations du personnel. Des aspects organisationnels et managériaux semblent jouer un rôle important au regard de cette variabilité des résultats.

Dans l'ensemble, les travaux sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées souffrent des mêmes limites méthodologiques que ceux sur les ACP en général, et notamment des petits échantillons, dans certains cas une absence de condition contrôle, un manque de contrôle de l'application des principes appliqués et une absence d'évaluation de la stationnarité temporelle des mesures évaluées. Ces limites atténuent en partie la portée des résultats publiés jusque-là et justifient la mise en œuvre d'autres travaux.

Étude 1 : Validation d'une batterie d'évaluation des capacités préservées chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères : La Montessori Assessment System (MAS).

Nous avons mené une étude de validation psychométrique sur une adaptation francophone de la version préliminaire américaine d'un outil évaluant les capacités préservées des personnes âgées présentant des troubles cognitifs et basé sur les principes Montessori : La Montessori Assessment System (MAS). Cette étude a été réalisée au sein de 10 EHPAD, non formés à la méthode Montessori, et auprès de 196 résidents ayant reçu un diagnostic de pathologie neurodégénérative, à un stade modéré à sévère. Cette étude est la première à valider un tel outil. Nous avons étudié la structure factorielle de la MAS, ainsi que sa cohérence interne au moyen des coefficients alpha, sa fidélité test-retest et inter-juges. La validité convergente de la MAS a

été évaluée à partir de corrélations avec des outils évaluant la sévérité des troubles cognitifs et du syndrome démentiel : le MMSE (Folstein et al., 1975), la SIB (Saxton et al., 1990) et le score total de la CDR (Berg, 1988). La validité divergente a été au moyen de corrélations avec des variables démographiques (âge, années de scolarité, durée d'institutionnalisation).

L'ensemble des 8 activités de la MAS a pu être administré à 89,3% des participants. La majorité des cas de non-complétion d'une des activités était liée à la présence de troubles moteurs ou sensoriels. L'analyse en composant principal a mis en évidence une structure factorielle sous-tendue par un facteur unique expliquant 66,7% de la variance totale. Le coefficient alpha du score total de la MAS était élevé (0,85). Les corrélations items-score total pour les 8 activités de la MAS étaient également élevées, de 0,62 à 0,94. Ces résultats indiquent très bonne cohérence interne de l'outil. Des corrélations positives fortes ont été mises en évidence entre le score total de la MAS et le score total du MMSE ($r=0,67$) et de la SIB ($r=0,81$), ainsi qu'une corrélation négative avec le score total de la CDR ($r=-0,52$), indiquant une bonne validité convergente. Le score total de la MAS n'était pas corrélé avec l'âge ($r=0,04$) et la durée d'institutionnalisation ($r=0,07$). Une faible corrélation positive a été retrouvée avec les années de scolarité ($r=0,16$). Ces données indiquent une bonne validité divergente. Les coefficients de corrélation intra-classe relatifs au test/retest de la MAS étaient très élevés ($r=0,90$ avec un intervalle de confiance de 95% compris entre 0.79 to 0.95), indiquant une fidélité test-retest satisfaisante. Enfin, coefficients de corrélation intra-classe relatifs au scoring de la MAS par deux juges en parallèle étaient également très élevés ($r=0,95$ avec un intervalle de confiance de 95% compris entre 0.81 to 0.98) indiquant une excellente fidélité inter-juges. Au total, la MAS se présente comme un outil ayant de très bonnes qualités psychométriques pour évaluer les capacités préservées chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères.

Étude 2 : Effets des comportements réactionnels sur l'administration de la Montessori Assessment System (MAS).

Nous avons conduit cette étude afin d'évaluer dans quelle mesure les manifestations comportementales, particulièrement fréquentes lorsque les troubles cognitifs sont sévères, pouvait influencer l'administration et les résultats à la MAS. Nous avons évalué la fréquence, la sévérité et le retentissement des manifestations comportementales chez les participants de l'étude 1, au moyen de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) (Cummings, 1997). Les données de la MAS étaient celles obtenues lors de l'étude 1. La sévérité des troubles était également évaluée par le MMSE (Folstein et al., 1975) et par la CDR (Berg, 1988).

Plus de 50% des participants présentaient au moins cinq comportements réactionnels parmi les douze évalués par le NPI. Le nombre de comportements présents était faiblement corrélé au score total de la MAS ($r=-0,28$) et à sa durée d'administration ($r=0,17$). Le même pattern a été retrouvé pour le score total du NPI (respectivement $r=-0,27$ et $r=0,11$). Aucun score d'intensité des différents comportements (fréquence x gravité) n'était corrélé au score total et à durée d'administration de la MAS. Aucune différence n'a été observée au NPI entre les résidents ayant complétés la MAS en une seule ou en deux sessions. La présence d'hallucinations et de comportements moteurs aberrants était associée à un score total significativement plus faible à la MAS, avec une taille de l'effet moyenne. La présence d'hallucinations et d'euphorie/jovialité excessive était associée à une durée d'administration de la MAS significativement plus longue, également avec une taille de l'effet moyenne. La présence de manifestations comportementales évaluées par le NPI n'a empêché l'administration de la MAS dans aucun des cas. Au total, il y a une faible association entre les manifestations comportementales, telles qu'évaluées par le NPI et le score total et la durée d'administration de la MAS. En particulier, les personnes présentant des hallucinations et/ou de l'euphorie/jovialité excessive avaient un temps d'administration de la MAS significativement plus long, et les personnes présentant des

hallucinations et/des comportements moteurs aberrants avaient un score total significativement plus bas à la MAS. Cependant, ces effets restaient modérés et n'empêchaient pas l'administration de la MAS pour obtenir des informations en vue de la création d'un plan d'accompagnement centré sur la personne.

Étude 3 : Validation et étude de la structure factorielle de la traduction francophone du Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).

Nous avons réalisé une étude de validation psychométrique d'une traduction en langue française du *Person-Centered Assessment Tool (P-CAT)* qui évalue la mise en place d'ACP au sein d'établissements accueillant des personnes âgées. L'étude a été réalisée auprès de 473 professionnels, toutes catégories confondues, recrutés dans 41 EHPAD, non formés à la méthode Montessori, et repartis en deux sous-échantillons. Nous avons étudié sa structure factorielle au moyen d'une analyse factorielle exploratoire, puis confirmatoire, ainsi que sa cohérence interne, par les coefficients omega. La validité convergente du P-CAT a été évaluée à partir de corrélations avec deux autres questionnaires : L'échelle de mesure du Contexte Organisationnel et Managérial en Établissement de santé (COMET) (Saillour-Glénisson et al., 2016), et le Job Content Questionnaire (JCQ) évaluant les risques psychosociaux au travail (Karasek, 1979). La validité divergente a été évaluée au moyen de corrélations entre le score total du P-CAT et l'âge, ainsi que l'évaluation d'un éventuel effet du statut professionnel (encadrant ou non-encadrant) sur le score total du P-CAT. L'analyse factorielle exploratoire a mis en évidence une solution à 3 facteurs, validée par l'analyse confirmatoire. Ces trois facteurs expliquaient 49,83% de la variance totale et ont été nommés : Soutien Organisationnel et Environnemental, Planification des soins et Adaptation aux Résidents. Cette structure factorielle est unique dans la littérature au regard des versions dans les autres langues. Cependant aucune étude sur le P-CAT n'avait jusqu'alors réalisé une analyse exploratoire et confirmatoire. Le coefficient oméga du score total du P-CAT était satisfaisant (0,79), tout

comme ceux des sous-échelles (soutien organisationnel et environnemental = 0,68 ; planification des soins = 0,77 ; adaptation aux résidents = 0,61). Ces résultats mettent en évidence la bonne cohérence interne du P-CAT. Le score total du COMET était fortement corrélé au score total du P-CAT ($r=0,61$). Les sous-scores latitude décisionnelle et soutien social du JCQ étaient modérément corrélés au score total du P-CAT (respectivement $r=0,41$ et $r=0,50$), et une corrélation négative modérée était retrouvée entre la sous-échelle charge psychologique du JCQ et le score total du P-CAT. Ces résultats indiquent une bonne validité convergente du P-CAT. Le score total du P-CAT n'était pas associé à l'âge des participants ($r=0,08$) et aucune différence significative n'a été relevée à ce score entre participants ayant une fonction d'encadrement et ceux qui n'en avaient pas. Ces résultats indiquent une bonne validité divergente du P-CAT. Au total, la version française du P-CAT se présente comme un outil ayant de bonnes qualités psychométriques pour évaluer le niveau de mise en œuvre des ACP dans les structures accueillant des personnes âgées.

DISCUSSION GENERALE

Cette thèse avait pour objectif d'apporter des contributions à une évolution des pratiques d'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Celles-ci restent largement sous-tendues par le modèle biomédical de la MA et des maladies neurodégénératives. Dans notre partie théorique, nous avons mis en avant un certain nombre d'éléments qui démontrent pourtant que ce modèle souffre d'importantes limites et que sa validité devrait être à minima discutée.

Le courant des ACP a ouvert, depuis les années 1990, une vision plus positive, plus humaine, plus éthique et plus optimiste des possibilités d'actions dans l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Ce courant présente une cohérence conceptuelle avec la vision dimensionnelle des troubles cognitifs liés à l'âge, en replaçant la personne et ses besoins fondamentaux comme cible de l'accompagnement, quels que soient ses déficits. Le caractère centré sur la personne de l'accompagnement ou des soins peut cependant bien entendu s'envisager sans que ce changement de conception ne soit à l'œuvre.

Les ACP se fondent sur un ensemble de principes éthiques et de valeurs guidant l'accompagnement. Elles visent à normaliser la personne ayant des troubles cognitifs, sans nier leur existence et leurs impacts, et à agir sur des facteurs psycho-sociaux qui favorisent son bien-être, ainsi qu'une évolution positive. Des efforts importants ont été faits, depuis les premiers travaux de Kitwood, pour opérationnaliser ces principes dans les pratiques de soin. Ils se sont parfois traduits par la création d'établissements qui les appliquent de manière globale, organisée et structurée. Plus souvent, ils ont infusé les pratiques à des degrés divers, sans toutefois mener à un changement fondamental et global de modèle de l'accompagnement, qui en constitue pourtant l'objectif (Edvardsson, Winblad, et al., 2008; Kitwood, 1997). Des institutions telles que l'OMS appelle d'ailleurs à ce changement (OMS, 2012).

Les très nombreux travaux sur les ACP ont mis en évidence des effets bénéfiques indiscutables sur les personnes ayant des troubles cognitifs et leurs aidants, bien que des limitations méthodologiques et conceptuelles rendent complexe l'évaluation précise de ces effets. En particulier, l'évaluation du caractère centré sur la personne de l'accompagnement, ainsi que la mise en place de modèles institutionnels globaux, structurés et bien délimités doivent faire l'objet d'améliorations par rapport aux travaux déjà publiés. Edvardsson (2015) a cependant évoqué à ce sujet une réflexion qui nous apparaît importante. D'après lui, la question de la supériorité de l'efficacité des ACP est en quelque sorte secondaire, bien qu'elle ne doive évidemment pas être ignorée complètement. En effet, la dimension éthique des ACP, dans la reconnaissance de l'identité individuelle et de l'humanité des personnes ayant des troubles cognitifs, lui apparaît suffire à justifier en soi de favoriser leur déploiement le plus généralisé possible. Cela étant précisé, les recherches sur le sujet restent bien entendu nécessaires.

Évaluation de la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne en institution : le Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT).

Au regard de ce qui précède, nous avons pu identifier la nécessité de disposer d'outils favorisant l'évolution nécessaire des pratiques d'accompagnement des personnes âgées. L'absence d'outils en français évaluant le niveau d'ACP dans les institutions pour personnes âgées ne favorise certainement pas leur développement. Cette absence complique la mise en œuvre de travaux de recherche visant à mieux en comprendre le fonctionnement, et les éléments favorisant ou limitant leur déploiement. En outre, de tels outils permettraient de faire un état des lieux des ACP dans les structures françaises. En effet, si le concept d'ACP nous est apparu globalement absent dans le milieu gérontologique et gériatrique français, il reste possible d'identifier de nombreuses actions ou tentatives, ainsi que certaines recommandations officielles, qui vont dans le sens des ACP.

Nous avons donc choisi de traduire et de réaliser une étude de validation de l’outil d’évaluation des ACP en institution le plus utilisé dans la littérature, le Person-Centered Assessment Tool (P-CAT). Ce questionnaire à 13 items, destiné aux professionnels travaillant en institution évalue le caractère centré sur la personne de l’environnement et de pratiques institutionnelles. Cet outil a l’avantage d’être simple et rapide à utiliser et de présenter des caractéristiques psychométriques satisfaisantes dans la littérature. Dans sa version initiale, le P-CAT était constitué de trois sous-échelles, évaluant (1) la personnalisation des soins, (2) le soutien organisationnel, et (3) le degré d’accessibilité environnementale (Edvardsson, Fetherstonhaugh, Nay, et al., 2010). Cependant, cette structure factorielle pose problème puisque, dans l’étude originale, la troisième sous-échelle n’atteignait pas les niveaux attendus de fiabilité. De plus, les travaux ayant traduit et validé le P-CAT dans d’autres langues retrouvaient une structure factorielle différente, à un, deux ou trois facteurs (Barbosa et al., 2023; Brugnolli et al., 2020; Martínez et al., 2015; Rokstad et al., 2012; Selan et al., 2017; Sjögren et al., 2012; Zhong & Lou, 2013). Nous avons donc décidé, pour étudier la structure factorielle de la version française du P-CAT, de réaliser des analyses factorielles exploratoire et confirmatoire, pour nous assurer de la validité de la structure mise en évidence. Aucune des études sur le P-CAT n’avait jusqu’à présent réalisé cette double analyse, pourtant recommandée officiellement (Jöreskog & Sörbom, 1996). Nos résultats ont démontré que la version française du P-CAT présentait des qualités psychométriques satisfaisantes et ont mis en évidence une structure à trois facteurs : (1) Soutien Organisationnel et Environnemental, (2) Planification des soins et (3) Adaptation aux Résidents. Cette structure factorielle différait de celles mises en évidence jusqu’alors dans la littérature. Il faut noter que la structure factorielle du P-CAT différait nettement entre les différentes études de validation dans des langues différentes. Cette instabilité factorielle peut s’expliquer par des contextes culturels différents, mais également par la formulation ambiguë de certains items, tel que l’item 13 (« les résidents ont la possibilité d’accéder à l’extérieur

comme ils le souhaitent ») qui intègre en son sein plusieurs éléments des ACP, à savoir l'accès à l'extérieur et la possibilité de décider. Cet item s'est d'ailleurs révélé particulièrement instable dans les différentes publications. Par ailleurs, l'absence d'analyse factorielle confirmatoire dans les travaux ayant précédé notre étude ne permet pas d'asseoir les différentes structures mises en évidence. A l'inverse la structure factorielle de la version française du P-CAT a été confirmée sur deux échantillons différents mais équivalents. A cet égard enfin, notons qu'une étude publiée depuis notre travail a retrouvé une structure factorielle très similaire à la nôtre, en appliquant également des analyses exploratoires et confirmatoires (Weni et al., 2023).

Au vu des qualités psychométriques que nous avons mises en évidence, la version française du P-CAT apparaît donc constituer un outil valide pour évaluer le niveau de pratiques centrées sur la personne au sein des EHPAD français.

Nous avons mis en évidence dans notre étude des corrélations entre le score total du P-CAT et, d'une part, le contexte organisationnel et managérial, évalué au moyen du questionnaire COMEt (Saillour-Gléniçon et al., 2016) et d'autre part, le niveau de risques psycho-sociaux, évalué par le questionnaire JCQ (Karasek, 1979). Ces corrélations indiquent une bonne validité convergente du P-CAT. Elles confirment aussi les liens importants entre des variables organisationnelles, les risques psycho-sociaux, et le caractère centré sur la personne de l'accompagnement en institution. Ces liens sont probablement bi-directionnels. En effet, de nombreux travaux ont démontré des effets positifs des ACP sur le bien-être au travail (Barbosa et al., 2015), l'esprit d'équipe et le soutien entre professionnels (Edvardsson et al., 2011) et les conditions de travail (Summer Meranius et al., 2020). De plus, il apparaît qu'un contexte organisationnel soutenant soit une condition favorable, voire nécessaire, pour permettre une transition effective vers un modèle d'accompagnement centré sur la personne en institution (Sjögren et al., 2015). Cette importance de l'environnement organisationnel, et les effets des ACP sur les professionnels, devraient cependant être confirmés dans un contexte français.

Finalement, la mise à disposition du P-CAT au sein de la communauté professionnelle et scientifique, voire des régulateurs et tutelles, pourra probablement constituer un premier pas pour amener des réflexions sur le développement des ACP dans nos institutions. Dans le contexte actuel de crise du secteur, ces réflexions nous semblent indispensables et urgentes.

Évaluation des capacités préservées chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères par la Montessori Assessment System (MAS).

Un des paradoxes des ACP, et de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en général, est l'importance soulignée à maintes reprises de mettre en avant et de s'appuyer sur leurs capacités préservées, alors qu'il n'existait jusqu'à présent aucun outil spécifiquement construit pour les évaluer. La MAS est issue d'une version préliminaire d'un tel outil, basée sur l'utilisation d'activités et des principes de la méthode Montessori pour mettre en évidence ces capacités préservées. Cette version préliminaire avait été proposée par Camp et ses collaborateurs dans un chapitre d'ouvrage (Camp et al., 2010). Elle n'avait cependant jamais été validée, ni diffusée. Nous avons traduit et adapté cette version préliminaire pour réaliser une étude de validation en vue de sa diffusion, considérant que les apports d'un tel outil pourraient être considérables dans les pratiques cliniques.

Nos résultats ont montré que la MAS dans sa version actuelle est un outil valide sur le plan psychométrique. Elle permet de mettre en évidence de nombreuses capacités sur les plans sensoriel, moteur, cognitif et social. Elle évalue également les niveaux d'aide dont la personne a besoin pour *être capable de réussir* des tâches ou activités, ce qui n'avait jamais non plus été proposé à notre connaissance. Elle fournit ainsi des recommandations directement applicables en vue de la conception de plans d'accompagnement centrés sur la personne.

La particularité de la MAS est qu'il s'agit d'une échelle basée essentiellement sur l'observation clinique de la personne dans la réalisation des activités. Les scores obtenus n'ont en réalité qu'un faible intérêt, et c'est bien l'observation qui permet d'obtenir les informations

importantes. En ce sens, elle propose une démarche tout-à-fait originale dans l'évaluation des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Cette démarche est cohérente avec les travaux originaux de Maria Montessori. Celle-ci insistait particulièrement sur l'observation des enfants, bien plus que sur l'administration de tests, pour identifier leurs capacités et savoir vers quels apprentissages ou activités les orienter (Lillard, 2005).

Cette spécificité de la MAS rend caduque l'utilisation d'un étalonnage des scores. Elle ne nécessite en effet pas de comparaison à une population de référence pour mettre en évidence des seuils critiques. Néanmoins, l'utilisation du score total pourrait avoir un intérêt dans le suivi dans le temps de la personne.

Nous avons été quelque peu surpris lors de l'analyse factorielle par le fait que la variance de la MAS soit expliquée en très grande partie (67%) par un facteur unique, alors qu'elle inclut des items et activités très variés. C'est cependant aussi le cas d'outils d'évaluation des TNC sévères tels que la SIB (Saxton et al., 1990). La forte corrélation entre les scores totaux de la SIB et de la MAS ($r=0,81$) suggère que le facteur unique sous-tendant la variance de la MAS est associé au fonctionnement cognitif global des personnes évaluées. Dès lors, le score total de la MAS pourrait, au-delà des apports sur les capacités et les niveaux d'aide, permettre une mesure du fonctionnement cognitif global chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères. Ce n'est toutefois pas son objectif principal. Nous avons discuté, en effet, dans la partie théorique les apports très limités de telles mesures dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs. Cependant, si des financeurs ou tutelles demandent de telles mesures, la MAS pourrait permettre de les fournir, tout en apportant des éléments significatifs pour l'accompagnement. Ce n'est pas le cas d'outils tels que la SIB (Saxton et al., 1990), ou le MMSE (Folstein et al., 1975), centrés, eux, sur la mise en évidence des déficits.

Durant nos travaux sur la MAS, il a été tout-à-fait notable d'observer le plaisir et l'engagement des personnes évaluées. A la fin de chaque activité, il leur était demandé si elles souhaitaient

continuer, et la très grande majorité a répondu positivement à cette proposition, réalisant la MAS en une seule session, et invitant même l'examineur à revenir plus souvent en fin de session. Ces réactions positives durant l'évaluation peuvent s'expliquer aisément. En effet, la MAS est constituée d'activités basées sur les principes Montessori, dont il a été démontré qu'elles augmentent l'engagement et les émotions positives durant l'activité (Giroux et al., 2010; Orsulic-Jeras, Judge, et al., 2000; van der Ploeg et al., 2013). Elles contrastent avec les réactions de stress ou de frustration fréquemment rencontrées lors des évaluations cognitives traditionnelles. La MAS constitue ainsi une expérience d'évaluation beaucoup plus positive et plaisante, à la fois pour la personne évaluée et pour l'examineur.

Ces réactions positives durant l'évaluation se sont également produites chez des personnes présentant habituellement des comportements réactionnels importants. Dans notre deuxième étude, nous avons montré que ces comportements dans leur globalité n'influençaient pas la possibilité d'administrer la MAS. Ce résultat est important, car, par un processus de stigmatisation, les personnes ayant des troubles cognitifs sévères et présentant des comportements réactionnels importants, peuvent se voir exclus de certaines activités, interventions ou évaluations (Ballard et al., 2000; Beecham et al., 2008; Mantzorou et al., 2020). Dans notre échantillon, tous les participants présentaient de tels comportements, et au moins 5 domaines comportementaux étaient positivement identifiés chez plus de la moitié d'entre eux. Cela n'a empêché ni l'administration de la MAS, ni le recueil d'informations sur les capacités et niveaux d'aides. Nos résultats ont cependant mis en évidence un effet de la présence de certains domaines comportementaux sur le temps d'administration (hallucinations et euphorie/jovialité excessive) et sur le score total (hallucinations et comportements moteurs aberrants) de la MAS. Ces éléments devront être pris en compte par les cliniciens lors de l'administration de la MAS. Si besoin, l'utilisation d'outils d'évaluation des comportements

réactionnels en amont de l'administration de la MAS pourrait permettre une meilleure anticipation et identification de ces facteurs.

Enfin, dans la lignée de ce qui précède, il se pourrait que la MAS puisse avoir un effet sur la stigmatisation à l'égard des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Cette stigmatisation est significativement plus importante chez les personnes présentant des troubles cognitifs sévères (Vitou et al., 2022; Werner, 2005). La mise en évidence de leurs capacités pourrait avoir un effet sur les représentations négatives associées aux troubles cognitifs des personnes âgées et impacter de cette manière le stigma. J'ai eu l'occasion, à titre personnel, d'observer durant des formations à la méthode Montessori à destination de soignants, combien le fait de se focaliser concrètement sur les capacités d'une personne modifiait leur vision de cette personne. Plus encore, si les niveaux d'aides relevés par la MAS sont concrètement appliqués dans des activités de la vie quotidienne, cela pourrait améliorer significativement leur réalisation par la personne. Cette amélioration pourrait alors également contribuer à modifier les représentations négatives, ainsi que la tendance des aidants à exclure les personnes de ces tâches et à « faire à leur place ». Cette question de l'impact de la MAS sur les représentations négatives et la stigmatisation dans la MA mériterait de faire l'objet de travaux de recherche ultérieurs.

En tout état de cause, la MAS a le potentiel pour apporter des éléments significatifs en vue de faire évoluer les pratiques d'évaluation, de soin et d'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs sévères. Depuis la réalisation de nos deux études, AG&D, l'organisme pour lequel je travaille, a œuvré pour produire et mettre la MAS à disposition des professionnels. La crise de la COVID-19 a significativement impacté ce travail et retardé sa production de plus de deux ans. Elle devrait finalement être disponible dans le courant de l'année 2024.

La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Un modèle global d'approche centrée sur la personne.

Depuis son développement initial par Camp dans les années 1990 comme méthode d'adaptation d'activités, la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées a beaucoup évolué. Elle s'est enrichie d'apports complémentaires, de l'extension de ses principes à tous les aspects de la vie d'une personne, et d'adaptations en fonction de contextes culturels distincts (Camp, 2010; Chaudhry et al., 2020; Raghuraman & Tischler, 2021). L'intégration des valeurs et principes des ACP, associée à des techniques de réhabilitation, en fond un modèle global, structuré et opérationnel d'ACP (Ljubič & Kolnik, 2021). Ceci explique probablement son succès à travers le monde, y compris en France, où la demande de formations a très significativement augmenté ces dernières années.

Variabilité et défis de la mise en œuvre de la méthode Montessori comme modèle institutionnel global, centré sur la personne.

Cependant, former des professionnels à une ACP ne signifie pas pour autant qu'elle sera mise concrètement en œuvre sur le terrain. A travers notre revue de la littérature sur la méthode Montessori, nous avons en effet mis en évidence une variabilité certaine de son application sur le terrain, mais aussi du maintien dans le temps de cette application. Cette variabilité est cohérente avec ce que j'ai pu observer personnellement durant plusieurs années passées à former des professionnels d'EHPAD.

Plusieurs travaux ont mis en évidence un certain nombre de barrières à son implémentation et à son maintien dans le temps (Brush et al., 2018; Ducak et al., 2018; Janssen et al., 2020). Parmi ces barrières, certaines sont liées à des réglementations et financements en inadéquations avec les objectifs et principes de la méthode Montessori, focalisant les soins et l'accompagnement sur les aspects médicaux, et reléguant la sphère psycho-sociale au second plan (Ducak et al., 2018). Il est intéressant de noter que dans certains cas, il s'agit surtout d'une méconnaissance

chez les professionnels des réglementations ou de certains dispositifs de financements. Le manque de moyens et de personnel reste cependant systématiquement mis en avant par les professionnels comme barrière principale à la mise en place de la méthode Montessori (Ducak et al., 2018). Le turn-over élevé est également un facteur qui complique significativement la mise en place durable de la méthode Montessori en tant que modèle institutionnel global centré sur la personne (Brush et al., 2018). Enfin des croyances et attitudes négatives des professionnels sur les pathologies neurodégénératives et les personnes concernées semblent limiter également la mise en pratique concrète de ses Montessori sur le terrain (Janssen et al., 2020). Les formations initiales des soignants portent en effet essentiellement sur le modèle biomédical de la MA et la réalisation d'actes de soins dont la réalisation technique est à l'opposé à ce qui est proposé dans la méthode Montessori. Elles créent ainsi des représentations et des automatismes de fonctionnement parfois très complexes à modifier.

Des variables liées à l'organisation institutionnelle sont aussi particulièrement impliquées, comme pour les ACP en général (Sjögren et al., 2015). Une organisation centrée sur les soins et la réalisation de tâches, sans flexibilité et adaptation aux résidents, va sans aucun doute à l'encontre de l'intégration des principes Montessori dans les différents aspects de leur vie quotidienne (Ducak et al., 2018; Janssen et al., 2020). La méthode Montessori (et les ACP) se focalise de fait sur des actions et des objectifs très différents des modèles de soins traditionnels (Camp et al., 2018). En outre, en tant que modèle global d'accompagnement, elle est multi-composée, et donc particulièrement complexe à mettre en place. Elle implique des changements nombreux, tels que des modifications de l'organisation, des rôles des professionnels, des objectifs et méthodologies des soins, des attitudes et actions au quotidien, de l'environnement physique, et même de la mission institutionnelle (Madrigal et al., 2023). De tels processus prennent du temps et peuvent être générateurs de stress et de résistances au changement (Dewing, 2004; Lourida et al., 2017).

Dès lors, la mise en œuvre d'un tel modèle institutionnel nécessite la formation et l'implication significative du management et de la hiérarchie. Si le projet n'est pas clairement défini dès son amont, si les professionnels de terrain ne sont pas accompagnés dans sa mise en œuvre et si l'organisation institutionnelle n'est pas adaptée, il est probable que l'accompagnement ne se modifiera que peu dans les pratiques au quotidien. En général, dans de tels cas, seuls certains aspects ou principes spécifiques sont mis en place, de manière plus ou moins durable. Il peut s'agir de temps ponctuels d'activités adaptées, de petits ajustements de l'environnement physique, ou de donner du choix dans certains aspects du quotidien, au moment du repas par exemple. Ceci pourrait expliquer sa variabilité de mise en place et de maintien (Brush et al., 2018; Ducak et al., 2018; Madrigal et al., 2023).

Une étude récente de Madrigal et collaborateurs (2023) a montré qu'une étape de pré-implantation de la méthode Montessori pouvait favoriser le succès de sa mise en œuvre en institution comme modèle global de soins et d'accompagnement. Cette étape, réalisée avec le management et certains professionnels de terrain, visait à évaluer l'adéquation du projet avec le fonctionnement et les objectifs de l'institution. Elle avait également pour objectif d'étudier et de préparer en amont les adaptations nécessaires, de l'organisation institutionnelle, mais aussi de l'application des principes Montessori, pour s'assurer du caractère réaliste du projet et renforcer ses chances de succès. Une telle approche apparaît prometteuse et devrait faire l'objet de travaux supplémentaires pour définir les contours de cette étape de pré-implémentation.

Ces travaux portant sur les barrières et facteurs favorisant la mise en place de la méthode Montessori en institution ont été réalisés aux Etats-Unis et au Canada. Aucune étude n'a été réalisée à ce jour sur cette thématique en France. De tels travaux apparaissent particulièrement nécessaires, compte tenu de l'importance qu'elle prend, et des enjeux qui y sont associés, y compris financiers. Ils permettraient de faire émerger des recommandations à destination des établissements qui souhaitent réellement s'appuyer sur la méthode Montessori pour faire

évoluer leurs pratiques. De tels travaux sont prévus dans un futur proche, nous les présenterons dans la partie « perspectives et développement en cours ».

Évaluation des impacts de la méthode Montessori.

Les études qui ont évalué les impacts de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ont documentés des effets positifs significatifs, en particulier en ce qui concerne la mise en place d'activités adaptées et porteuses de sens.

En outre, les autres principes, pris isolément, correspondent tous à des éléments dont les bénéfices pour les personnes âgées ayant des troubles cognitifs ont également été très largement documentés. Donner du choix et du contrôle à des personnes âgées vivant en institution a des effets bénéfiques sur l'engagement au quotidien, le niveau global de vigilance, le bien-être psychologique et l'humeur, mais aussi sur la santé somatique, la consommation de médicaments, et même, à plus long terme sur le taux de mortalité (Langer & Rodin, 1976; Rodin, 1986; Rodin & Langer, 1977; Schulz, 1976). Un environnement physique adapté aux résidents est associé à une réduction des comportements réactionnels (Marquardt et al., 2014; Zeisel et al., 2003), à une augmentation des interactions sociales entre résidents et avec les professionnels (Campo & Chaudhury, 2012; Marquardt et al., 2014), des affects positifs, une amélioration du bien-être psychologique (Chaudhury et al., 2018; De Boer et al., 2018), et de l'indépendance dans la vie quotidienne (Marquardt et al., 2014), ainsi qu'à un ralentissement du déclin cognitif (Edvardsson, Winblad, et al., 2008). Enfin, le fait de permettre aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs de réaliser elles-mêmes les tâches et activités ayant du sens pour elles est associé à une amélioration des capacités dans la vie quotidienne (Dechamps et al., 2011) et de la qualité de vie (Edvardsson et al., 2014).

Des effets particulièrement positifs de l'intégration des principes Montessori comme modèle global d'accompagnement en institution ont été documentés dans certaines études (De Witt-Hoblit et al., 2016; Roberts et al., 2015). D'autres travaux ont cependant mis en évidence des

résultats plus mitigés, quoique restant positifs (Brush et al., 2018; Wilks et al., 2019). La disparité des résultats, dans ce qui reste à l'heure actuelle un petit nombre d'études, s'explique probablement, au moins en partie, par la variabilité de mise en place que nous avons évoquée plus haut.

De plus, les démarches utilisées pour évaluer les impacts de la méthode Montessori diffèrent entre les études, et présentent une relative faiblesse méthodologique. Par exemple, l'évaluation des effets s'est faite, en général, 12 mois après le début du projet et la formation du personnel. Pourtant, les changements qu'impliquent cette approche s'inscrivent nécessairement au long cours, et un suivi à distance de ces effets semble essentiel. Ils pourraient en effet potentiellement s'atténuer du fait d'une difficulté à maintenir l'évolution des pratiques dans la durée. Ils pourraient aussi, au contraire, s'améliorer du fait d'une mise en place progressive des principes, prenant de plus en plus corps au fil du temps, comme pratiques normales et routinisées de l'accompagnement dans l'institution.

Plus important encore, compte tenu du caractère multi-composé de la méthode Montessori, le niveau d'application effective des principes devrait impérativement être mesuré. Il s'agit d'un contrôle de la « fidélité d'implémentation », indispensable si l'on mesure l'effet d'une intervention. C'est particulièrement vrai dans ce cas-ci, puisque les principes qui la composent se mettent en place progressivement. Il est donc indispensable de savoir lesquels sont effectifs au moment où l'on en mesure les effets. Pourtant, une seule de ces études a effectué un tel contrôle (Brush et al., 2018). Dans les autres études, seule une description globale des principes Montessori a été proposée. Il n'est dès lors pas possible de savoir lesquels ont réellement été appliqués et à quel niveau.

De manière générale, l'évaluation des effets d'un tel changement institutionnel, multi-composé, est un processus complexe. De nombreuses variables peuvent l'influencer et impacter les résultats observés, sans toujours être forcément liées au processus lui-même d'ailleurs. Dès lors,

les protocoles classiques d'évaluation de l'efficacité d'interventions non médicamenteuses semblent convenir assez peu pour ce type de projet. En outre, les variables sur lesquels des effets sont attendus sont elles aussi multiples, comme par exemple, des variables de santé somatique et psychologique, les manifestations comportementales, le mouvement, l'engagement, l'autonomie et l'indépendance au quotidien, les pratiques de soin, les prescriptions médicamenteuses, le bien-être des professionnels, des aspects économiques, etc. Ces variables peuvent, de plus, à la fois influencer la mise en place de l'ACP, et en constituer un résultat. Leurs mesures demandent des outils nombreux et variés et des protocoles potentiellement lourds. Enfin, il nous semble que les outils quantitatifs, classiquement utilisés dans les protocoles d'évaluations d'interventions non médicamenteuses, ne captent probablement pas toujours l'essentiel de ce qui peut se produire au sein d'un établissement ayant mis en place réellement une ACP telle que la méthode Montessori. L'engagement durant une activité, les interactions sociales, des gestes d'entraide entre résidents ou soignants, les affects et ressentis, la fierté des professionnels, la gratitude des personnes accompagnées et de leurs proches, etc. sont des éléments difficilement mis en évidence par les méthodologies quantitatives classiques, et pourtant particulièrement signifiants.

La mise en œuvre d'études qualitatives apparaît prometteuse à cet égard, en ce qu'elles permettent justement de capter ces éléments, emprunts d'une subjectivité que les approches quantitatives omettent en essence. Cette subjectivité est, en outre, au cœur du concept des ACP. Elle fait émerger, au fond, ce qui est vraiment significatif pour les individus au cœur du système étudié, positivement et négativement. Les méthodes qualitatives servent à décrire et comprendre des expériences, perspectives et contextes en se basant sur l'analyse de données textuelles. Elles permettent de recueillir directement le point de vue d'individus concernés par le sujet d'étude afin d'obtenir des éclairages sur une problématique donnée (Rohleder & Lyons, 2014). Elles semblent dès lors constituer un chemin prometteur pour les travaux évaluant la mise en œuvre

de la méthode Montessori en institution, et ses effets. Des premiers travaux de ce type ont commencé à émerger dans les pays anglo-saxons (Booth et al., 2020; Hunter et al., 2020; Raghuraman & Tischler, 2021). A nouveau, compte tenu de la variabilité culturelle des contextes et des ACP, des études de ce type devraient être envisagée en France.

LIMITES DE NOS TRAVAUX

Les études que nous avons réalisées durant ce travail de thèse présentent certaines limites que nous avons évoquées pour l'essentiel dans la discussion des publications qui y sont associées. Nous allons les résumer ci-dessous, en les complétant par d'autres réflexions.

Validation du P-CAT.

Lors de l'étude de validation du P-CAT, nous n'avons pas effectué de mesure de sa stabilité temporelle, ou fidélité test-retest. Cela a, cependant, été le cas dans l'étude originale du P-CAT et dans les études de validation de ses différentes traductions, mettant en avant systématiquement une excellente fidélité test-retest de l'outil. Il serait également nécessaire d'évaluer sa sensibilité au changement des pratiques, par exemple après la mise en place d'ACP.

Une autre limite concerne intrinsèquement le P-CAT. Il est en effet basé sur une évaluation du caractère centré sur la personne de l'établissement par les professionnels qui y travaillent. Il s'agit donc d'une forme d'auto-évaluation de l'organisation et des pratiques, sujette à des biais évidents. Des données tendent d'ailleurs à indiquer que les professionnels évaluent plus positivement le caractère centré sur la personne de l'accompagnement que les résidents (Zimmerman et al., 2015). Dans le cas de notre étude sur le P-CAT, les résultats très significatifs concernant sa validité convergente et divergente indiquent toutefois une bonne validité de construit, l'outil évaluant bien le concept qu'il est censé évaluer. Des travaux à venir devraient envisager de développer une évaluation des ACP en institutions par les résidents eux-mêmes, améliorant ainsi probablement la fidélité et la validité de l'évaluation. De tels outils auraient en outre l'avantage de présenter une cohérence conceptuelle importante avec les principes et valeurs des ACP (Edvardsson & Innes, 2010; Wilberforce et al., 2016). En réalité, certains ont déjà été proposés. Il s'agit par exemple du *Person-Centered Practices in Assisted Living* (PC-PAL) (Zimmerman et al., 2015) qui inclut une sous-échelle d'évaluation par les résidents. Cependant,

ses qualités psychométriques n'ont pas été entièrement évaluées dans l'étude originale. A notre connaissance, il n'a d'ailleurs été utilisé ou étudié dans aucun travail de recherche, à l'exception de l'étude présentant sa conception. Un outil comme le *Person-centred Climate Questionnaire* (Bergland et al., 2012; Edvardsson, Sandman, et al., 2008) a été construit pour intégrer les avis des personnes âgées présentant des troubles cognitifs dans l'évaluation du caractère centré sur la personne des soins, mais uniquement dans des services hospitaliers.

Études sur la MAS.

Concernant nos travaux sur la MAS, l'étude de sa validité de construit n'a pu se faire qu'indirectement en évaluant sa validité convergente avec des outils évaluant la sévérité des déficits cognitifs, tels que le MMSE ou la SIB. En effet, il n'existait jusque-là aucun outil conçu pour évaluer les capacités préservées chez les personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Néanmoins, les données obtenues, le fait que même des personnes âgées obtenant des scores de 0 au MMSE étaient capables de réaliser des activités de la MAS et l'observation effective de capacités chez ces personnes, confirment de fait sa validité de construit. Il serait intéressant dans le futur d'évaluer les associations entre les capacités mises en évidence à la MAS et le fonctionnement des personnes dans la vie quotidienne. Une telle étude impliquerait cependant que les personnes soient accompagnées de manière adéquate, en les *laissant faire* le plus possible au quotidien.

Une autre limite potentielle de la MAS concerne les plans d'accompagnement qu'elle permet d'obtenir. Les informations issues de la MAS permettent d'émettre directement des recommandations en vue d'un accompagnement centré sur la personne. Ceci implique cependant qu'elles puissent être effectivement appliquées. Dans un contexte dans lequel les ACP restent particulièrement peu mises en œuvre à l'heure actuelle, il est possible que leur application soit limitée par les fonctionnements institutionnels et représentations négatives dont nous avons parlé.

Nous espérons que les résultats et recommandations obtenues à la MAS contribuent au contraire à les faire évoluer. Ceci pourrait faire l'objet de travaux dans le futur.

Dans notre étude sur l'impact des manifestations comportementales sur la MAS, nous avons évoqué la possibilité que ce soit l'application des principes Montessori durant son administration qui explique le faible impact de ces manifestations. Nous n'avons cependant pas vérifié cette hypothèse. Il aurait fallu pour cela observer en direct leur présence éventuelle et leur sévérité durant l'évaluation et la comparer avec ces paramètres en dehors de ce contexte spécifique. Cependant, l'absence d'évaluation directe des comportements durant l'administration de la MAS ne modifie en rien le fait qu'elle puisse tout-à-fait être utilisée auprès de personnes présentant des troubles cognitifs sévères et des manifestations comportementales au quotidien.

Limites générales de la thèse.

Enfin, deux limites générales nous semblent pouvoir être évoquées concernant ce travail de thèse dans son ensemble.

Premièrement, il peut paraître être concerné par un *biais de positivité* en faveur des ACP, et de la méthode Montessori en particulier. En effet, travaillant pour l'organisme en charge de son développement et des formations à destination des professionnels et institutions pour personnes âgées, je peux me trouver influencé directement par ce type de biais. Nous avons régulièrement discuté cette question durant ce travail de thèse. La conscience de ce risque a invité à une grande rigueur intellectuelle et scientifique durant sa réalisation. Nous avons tout au long de cette thèse pris en compte et abordé tant ses effets positifs que les limites des travaux et de sa mise en œuvre potentielle sur le terrain.

Cependant, ce biais est en quelque sorte également assumé. En plus de 20 ans de travail sur le terrain, j'ai eu l'occasion de voir les effets du modèle biomédical sur l'évaluation et l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, et même d'y contribuer. J'ai également pu observer les effets de l'application des principes des ACP, pris

isolément ou en tant que modèle institutionnel global, et, ici aussi, d'y contribuer. Ces observations, neutres au départ de mon parcours professionnel, ainsi que l'expérience clinique qui en a découlé, ont largement nourri la conviction que les ACP constituaient un chemin porteur d'espoir pour le secteur de la gérontologie et de la gériatrie, les personnes qui y travaillent, et les personnes âgées elles-mêmes. L'ensemble de ce travail et les lectures qui l'ont nourri ont continué à le faire.

Finalement, l'organisation des travaux produits durant ce travail de thèse peut apparaître atypique. En effet, ils ne sont pas forcément articulés entre eux. En réalité, ils sont organisés en trois blocs distincts : (1) Revues de littérature sur la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ; (2) évaluation de la validité de la MAS et de l'impact des manifestations comportementales sur son administration ; (3) validation de la version française d'un outil évaluant les ACP en institution, le P-CAT. Cette organisation est un choix assumé visant à répondre à l'objectif que nous nous sommes fixés pour cette thèse : Proposer des contributions au développement de pratiques centrées sur la personne dans l'accompagnement des personnes âgées. Nous pensons que l'ensemble de nos résultats répondent à cet objectif.

DEVELOPPEMENTS ET PERSPECTIVES

Cette thèse n'est pas un aboutissement. Elle constitue plutôt une étape dans un parcours professionnel passé, comme évoqué plus haut, entièrement auprès des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, depuis plus de 20 ans. Ce parcours a commencé au sein du Pôle de Gériatrie et Gérontologie Clinique du Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier. Il se poursuit depuis maintenant 11 ans au sein de la société AG&D qui collabore avec le Dr. Camp à la poursuite du développement de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, qui propose les formations à destination des professionnels et qui accompagne les établissements dans la transformation de leurs pratiques de soin et de leur modèle institutionnel. Nous avons fait le choix depuis quelques années au sein d'AG&D de travailler au développement d'outils permettant de contribuer à un accompagnement centré sur la personne, tels que la MAS. Nous avons également décidé de mettre en place des travaux de recherche visant (1) à évaluer la validité de ces outils, (2) à mieux comprendre les facteurs impactant la mise en place de la méthode Montessori, et (3) à en évaluer les effets dans le contexte culturel français. Cette thèse marque ainsi en quelque sorte une étape importante dans la mise en œuvre de cette démarche scientifique au sein de la société AG&D.

Des projets en ce sens ont déjà débuté en collaboration avec le laboratoire Epsilon de l'Université Paul Valéry Montpellier 3, au sein duquel j'ai réalisé ce travail de thèse. Un projet de recherche de grande ampleur est actuellement en cours, associant AG&D, le laboratoire Epsilon et la Fondation Partage & Vie, groupe d'EHPAD associatif. Ce projet ambitieux vise à mettre en place la méthode Montessori au sein d'une quarantaine d'unités dédiées aux personnes ayant des troubles cognitifs, via des actions de formation et d'accompagnement au changement, à en évaluer les impacts sur les résidents, sur les professionnels et sur le fonctionnement organisationnel. Il a aussi pour objectif secondaire d'étudier les déterminants d'une mise en place effective et d'effets significatifs de la méthode Montessori dans ces unités.

Il fait l'objet d'une thèse de doctorat bénéficiant du dispositif CIFRE au sein du laboratoire Epsilon, poursuivie depuis 1 an par Mme Cécile Bourgeois, dirigée par le Dr. Sophie Bayard.

Un autre projet de recherche auquel AG&D est associé est en cours dans le cadre de la thèse de doctorat de Cécile Bourgeois. Il vise à comparer les effets d'activités de groupe adaptées avec les principes de la méthode Montessori aux effets d'activités de groupe traditionnelles. Il s'agit donc d'une étude interventionnelle, considérant les activités Montessori comme intervention au regard de la littérature sur le sujet. Les effets étudiés portent sur les comportements, l'engagement, les affects et les interactions sociales entre participants durant les activités. L'originalité de l'étude tient en son contrôle méthodologique solide, avec une mesure de l'application des principes Montessori, des lignes de base multiples à mesures répétées, et des enregistrements vidéo durant les activités, cotées ensuite par un examinateur aveugle. Il s'agit donc de répliquer potentiellement les résultats retrouvés dans la littérature sur les activités Montessori, avec une méthodologie plus rigoureuse et dans le contexte culturel français.

Nous avons tout récemment développé une grille d'observation de l'application des principes Montessori au sein d'institutions pour personnes âgées. Cette grille a été construite via un processus itératif et la consultation d'experts de la méthode Montessori dans différents pays du monde (Australie, Etats-Unis, France, Suisse, Belgique). Elle se base sur l'observation directe de l'application sur le terrain des principes et actions de la méthode Montessori. Elle a pour objectif de déterminer lesquels de ces principes sont effectivement appliqués à un moment donné au sein de ses structures. Ceci permettra d'offrir un meilleur contrôle méthodologique aux recherches visant à évaluer la méthode Montessori en institution. Elle permettra également aux établissements d'établir des points d'avancée de leur projet pour ajuster sa mise en œuvre. Cette grille d'observation est présentée en Annexe 2.

D'autres projets de recherche sont en cours de préparation, concernant notamment la validation d'outils soutenant la mise en œuvre d'ACP. Nous prévoyons ainsi pour l'année 2024, la

validation d'une adaptation francophone d'un outil basé sur les principes Montessori permettant le recueil des préférences et avis des personnes présentant des troubles cognitifs sévères, chez qui ce recueil est parfois particulièrement complexe.

Enfin, AG&D, toujours en collaboration avec le laboratoire Epsilon, a obtenu récemment le financement d'une thèse de doctorat, via une bourse CIFRE (n°2023/0234) ayant débuté ce mois de septembre 2023. Cette thèse sera réalisée par Mme Meryl Donadey, sous la direction du Dr. Sophie Bayard et ma supervision scientifique chez AG&D. Ses travaux viseront à utiliser les méthodes qualitatives pour mieux comprendre le fonctionnement opérationnel de la méthode Montessori en institution, son appropriation par les professionnels, ses déterminants et barrières, et ses impacts.

La thèse de Meryl Donadey sera constituée de 3 études complémentaires. La première consistera en une étude qualitative monocentrique. Elle appliquera des analyses thématiques à visée exploratoire sur des entretiens réalisés auprès de professionnels travaillant au sein d'un EHPAD considéré comme un des établissements de référence dans l'application de la méthode Montessori en France. Elle a pour objectif de faire émerger un modèle de la méthode Montessori, telle qu'elle est appliquée concrètement dans un établissement français, définissant ses principes, ses modes d'application et ses facteurs d'appropriation par les professionnels.

La deuxième étude de la thèse de Meryl Donadey consistera en une étude qualitative multicentrique sur base d'analyses thématiques. Elle visera à identifier les variables déterminantes dans la mise en place d'une ACP telle que la méthode Montessori au sein d'institutions françaises. Pour cela, des équipes de plusieurs EHPAD formés à Montessori seront interrogées en entretien afin d'effectuer une analyse comparative entre des équipes qui sont parvenues à mettre en place les principes de la méthode Montessori dans leur fonctionnement et des équipes qui n'y sont pas parvenues. L'utilisation de la grille d'observation dont nous avons parlé précédemment permettra de différencier les niveaux

d'application entre établissements. Les représentations des professionnels formés concernant la méthode Montessori, les évolutions des pratiques professionnelles, les facteurs facilitant et les freins à la mise en place de la méthode Montessori, ainsi que les projections des professionnels quant à son utilisation future seront explorés au cours de ces entretiens.

Enfin, une troisième étude qualitative multicentrique sur analyse thématique portera sur les effets de la méthode Montessori sur le bien-être psychologique et la qualité de vie des résidents d'EHPAD et de leurs familles, dans une approche originale, encore jamais réalisée jusqu'à présent. En effet, cette étude portera sur des entretiens réalisés directement auprès de résidents présentant des troubles cognitifs et de leurs proches, issus d'établissements appliquant significativement la méthode Montessori, en comparaison à des établissements ne l'appliquant pas (non formés). Les entretiens investigueront les différences de mode de vie des résidents entre ces établissements, les niveaux respectifs de bien-être psychologique des résidents et les vécus des familles. Cette étude apportera une contribution originale, répondant aux limites des méthodes quantitatives et des études interventionnelles classiques, pour apprécier au plus près des personnes concernées les effets de la méthode Montessori en EHPAD. Elle constituera enfin une forme de boucle cohérente en appliquant un des principes fondamentaux des ACP et de la méthode Montessori, à savoir de toujours partir de l'avis des personnes âgées présentant des troubles cognitifs pour définir au mieux leur accompagnement, tout en incluant également leurs familles.

Plus largement, le contexte que nous avons évoqué au début de ce travail apparaît opportun pour le développement des ACP en France. Des réflexions sont menées pour trouver des solutions à la crise des EHPAD, mais elles semblent plutôt en l'état se diriger vers une médicalisation accrue des établissements, et non sur une mise en avant plus importante des besoins psycho-sociaux des personnes qu'il faut accompagner (Gonthier et al., 2022). La prise en compte des aspects médicaux fait partie intégrante des ACP, en ce que des facteurs

somatiques peuvent améliorer ou aggraver significativement l'état général de la personne, son fonctionnement cognitif et comportemental, et in fine, son bien-être. Il ne s'agit donc surtout pas de la rejeter. Cependant, c'est la priorisation des aspects médicaux sur les aspects psychosociaux dans l'accompagnement, ou encore la médicalisation, par exemple, des manifestations psycho-comportementales associées aux troubles cognitifs, qui pose un problème. Une telle approche ignore des facteurs dont l'importance est largement démontrée dans le fonctionnement et l'évolution des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Ces facteurs incluent, comme nous l'avons vu, des interactions sociales positives, l'appartenance à la communauté, des activités porteuses de sens, le sentiment de contrôle, un environnement adapté et soutenant. Ne pas les intégrer dans l'accompagnement contribue à une évolution péjorative des personnes.

Au regard des données de la littérature, et de la situation de crise actuelle, il nous semble qu'une réflexion collective devrait être menée sur le sujet et le type d'accompagnement souhaité par et pour nos aînés, et ce, à court terme. De nombreux acteurs du secteur se démènent déjà quotidiennement pour une grande intégration de principes éthiques d'autonomie, d'indépendance, de liberté, et d'inclusion des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. Regrouper les acteurs qui souhaiteraient constituer, par exemple, un groupe de réflexion sur ces thématiques, définir collectivement ce que pourraient être les ACP en France, interpeller les pouvoirs publics et le grand public, ouvrir un débat, faire émerger des consensus, voilà ce que pourraient être des perspectives sociétales en vue d'une évolution de l'accompagnement de nos aînés. Ces réflexions devraient s'appuyer d'une part sur le dialogue et la réflexion collective, et d'autre part sur des données de la recherche. Les travaux francophones manquent aujourd'hui. Cette thèse a vocation, modestement, à ouvrir une porte pour faire évoluer ce constat. Il n'est pas trop tard, mais il nous semble qu'il est largement temps.

Conclusion

Le vieillissement de la population humaine, lié à l'augmentation de l'espérance de vie, est un fait bien établi aujourd'hui qui devrait se poursuivre dans les décennies à venir. Il implique des réflexions sociétales importantes sur la place des personnes âgées dans nos sociétés et sur l'accompagnement des modifications biologiques et psychologiques qui en font partie intégrante. Le modèle biomédical de la MA a permis le développement de nombreuses avancées dans la compréhension des mécanismes en jeu, et dans la recherche de solutions les plus adaptées possibles pour les personnes concernées. Cependant, il atteint aujourd'hui des limites, liées notamment aux avancées scientifiques sur les mécanismes biologiques du vieillissement cognitifs et les facteurs qui l'influencent. Ces limites sont également liées aux résultats de l'accompagnement basé sur ce modèle et aux représentations négatives qu'il véhicule largement, bien que probablement involontairement. Le secteur de l'accompagnement des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, en particulier en institution, traverse depuis plusieurs années une crise qui ne cesse de s'aggraver dans tous les pays du monde.

Des évolutions sont pourtant possibles. Depuis la fin des années 1980, de nombreux chercheurs et professionnels ont fait émerger un autre chemin, centré sur la mise en avant de l'humanité et le maintien de l'identité des personnes concernées. Il a souligné l'importance de répondre prioritairement à leurs besoins psycho-sociaux pour leur permettre de continuer à vivre le mieux possible, malgré les troubles cognitifs. Les ACP ouvrent des perspectives bien plus positives pour tous : les personnes présentant des troubles cognitifs, leur entourage, les professionnels, les institutions, et probablement la société dans son ensemble. Si les travaux qui évaluent ces effets présentent certaines limites et doivent être poursuivis, les données déjà obtenues semblent justifier largement leur mise en œuvre prioritaire à grande échelle.

En France, le concept d'ACP est globalement peu développé en tant que tel jusqu'à présent. La demande de plus en plus importante au cours des dernières années de modèles tels que la

méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, semble indiquer une prise de conscience de l'intérêt de faire évoluer les pratiques en ce sens. Il reste à soutenir cette direction au moyen d'outils adaptés, tels que ceux que nous proposons dans cette thèse, de travaux de recherche précisant au mieux les démarches nécessaires, ainsi qu'à regrouper le plus largement les acteurs concernés pour, collectivement, offrir une meilleure vie à nos aînés et à ceux qui en prennent soin. L'enjeu est de taille. En ce qui nous concerne, il en vaut la peine.

Références

- Adashi, E. Y., & Cohen, I. G. (2022). The Nursing Home Crisis: Prognosis Guarded. *The American Journal of Medicine*, *135*(10), 1150–1151.
<https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2022.05.003>
- AG&D. (2019). *Alzheimer autrement. 100 activités pour plus de vie! La méthode Montessori au service des personnes âgées*. ESF Sciences Humaines.
<https://www.decitre.fr/livres/alzheimer-autrement-9782710139331.html>
- Alexopoulos, G. S., Streim, J., Carpenter, D., Docherty, J. P., & Expert Consensus Panel for Using Antipsychotic Drugs in Older Patients. (2004). Using antipsychotic agents in older patients. *The Journal of Clinical Psychiatry*, *65 Suppl 2*, 5–99; discussion 100–102; quiz 103–104.
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, *11*(6), 10–19.
<https://doi.org/10.1177/153331759601100603>
- Aliev, G., Ashraf, G. M., Kaminsky, Y. G., Sheikh, I. A., Sudakov, S. K., Yakhno, N. N., Benberin, V. V., & Bachurin, S. O. (2013). Implication of the Nutritional and Nonnutritional Factors in the Context of Preservation of Cognitive Performance in Patients With Dementia/Depression and Alzheimer Disease. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, *28*(7), 660–670.
<https://doi.org/10.1177/1533317513504614>
- Alladi, S., Xuereb, J., Bak, T., Nestor, P., Knibb, J., Patterson, K., & Hodges, J. R. (2007). Focal cortical presentations of Alzheimer's disease. *Brain: A Journal of Neurology*, *130*(Pt 10), 2636–2645. <https://doi.org/10.1093/brain/awm213>
- Alves, F., Kalinowski, P., & Ayton, S. (2023). Accelerated Brain Volume Loss Caused by Anti-

- β -Amyloid Drugs: A Systematic Review and Meta-analysis. *Neurology*, 100(20), e2114–e2124. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207156>
- Alzheimer Europe. (2006). *Déclaration de Paris: Priorités politiques du mouvement Alzheimer en Europe*.
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*.
- Alzheimer's Disease International. (2015). *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends* (p. 87).
- Alzheimer's Disease International. (2018). *World Alzheimer Report 2018—The state of the art of dementia research: New frontiers*.
- Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. (American Psychiatric Pub.).
- Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A.-S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., Berr, C., Desgranges, B., Dubois, B., Girtanner, C., Joël, M.-E., Lavallart, B., Nourhashemi, F., Pasquier, F., Rainfray, M., Touchon, J., Chêne, G., & Dartigues, J.-F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: The ETNA3 randomized trial. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 707–717. <https://doi.org/10.1017/S1041610215001830>
- Aubenas, F. (2017). “On ne les met pas au lit, on les jette”: Enquête sur le quotidien d'une maison de retraite. *Le Monde*.
- Auer, S., & Reisberg, B. (1997). The GDS/FAST Staging System. *International Psychogeriatrics*, 9(S1), 167–171. <https://doi.org/10.1017/S1041610297004869>
- Baisch, S., Kolling, T., Rühl, S., Klein, B., Pantel, J., Oswald, F., & Knopf, M. (2018).

- [Emotional robots in a nursing context: Empirical analysis of the present use and the effects of Paro and Pleo]. *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie*, 51(1), 16–24.
<https://doi.org/10.1007/s00391-017-1346-8>
- Ballard, C., Corbett, A., Orrell, M., Williams, G., Moniz-Cook, E., Romeo, R., Woods, B., Garrod, L., Testad, I., Woodward-Carlton, B., Wenborn, J., Knapp, M., & Fossey, J. (2018). Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial. *PLoS Medicine*, 15(2), e1002500.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002500>
- Ballard, C., Creese, B., Corbett, A., & Aarsland, D. (2011). Atypical antipsychotics for the treatment of behavioral and psychological symptoms in dementia, with a particular focus on longer term outcomes and mortality. *Expert Opinion on Drug Safety*, 10(1), 35–43. <https://doi.org/10.1517/14740338.2010.506711>
- Ballard, C., Fossey, J., Chithramohan, R., Howard, R., Burns, A., Thompson, P., Tadros, G., & Fairbairn, A. (2001). Quality of care in private sector and NHS facilities for people with dementia: Cross sectional survey. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 323(7310), 426–427.
<https://doi.org/10.1136/bmj.323.7310.426>
- Ballard, C., & Howard, R. (2006). Neuroleptic drugs in dementia: Benefits and harm. *Nature Reviews. Neuroscience*, 7(6), 492–500. <https://doi.org/10.1038/nrn1926>
- Ballard, C., Lowery, K., Powell, I., O'Brien, J., & James, I. (2000). Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia on Caregivers. *International Psychogeriatrics*, 12(S1), 93–105. <https://doi.org/10.1017/S1041610200006840>
- Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet*, 386(10004), 1672–1682. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00461-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00461-4)
- Barbosa, A., Sousa, L., Nolan, M., & Figueiredo, D. (2015). Effects of Person-Centered Care

- Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 30(8), 713–722.
<https://doi.org/10.1177/1533317513520213>
- Barbosa, M. M., Teixeira, L., Edvardsson, D., Paul, C., Yanguas, J., & Afonso, R. M. (2023). Adaptation and validation of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT) to the Portuguese population. *International Journal of Older People Nursing*, 18(2).
<https://doi.org/10.1111/opn.12522>
- Barnes, D. E., & Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet. Neurology*, 10(9), 819–828.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70072-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70072-2)
- Barton, S. A., Johnson, M. R., & Price, L. V. (2009). Achieving restraint-free on an inpatient behavioral health unit. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 47(1), 34–40. <https://doi.org/10.3928/02793695-20090101-01>
- Bautrant, T., Franqui, C., Clément, H., Rabault, M., Masseurboeuf, F., Pastore, M., Pardo, M., Brandi, Y., Drouin, N., Brice, A.-D., & Grino, M. (2022). A pragmatic trial testing a tailored non pharmacologic therapies on nocturnal behavioral and psychological symptoms associated with dementia. *Geriatric Nursing*, 43, 85–90.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.11.002>
- Bazin, M., & Muller, M. (2018). *Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD* (1067; Etudes et Résultats). DREES.
- Beatty, W. W., Winn, P., Adams, R. L., Allen, E. W., Wilson, D. A., Prince, J. R., Olson, K. A., Dean, K., & Littleford, D. (1994). Preserved cognitive skills in dementia of the Alzheimer type. *Archives of Neurology*, 51(10), 1040–1046.
<https://doi.org/10.1001/archneur.1994.00540220088018>
- Beecham, J., Knapp, M., Fernández, J.-L., Huxley, P., Mangalore, R., McCrone, P., Snell, T.,

- Winter, B., & Wittenberg, R. (2008). Age Discrimination in Mental Health Services. *PSSRU Discussion Paper 2536*.
- Benbow, S. M., & Jolley, D. (2012). Dementia: Stigma and its effects. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(2), 165–172. <https://doi.org/10.2217/nmt.12.7>
- Bennett, D. A. (2018). Lack of Benefit With Idalopirdine for Alzheimer Disease: Another Therapeutic Failure in a Complex Disease Process. *JAMA*, 319(2), 123. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.19700>
- Berg, L. (1988). Clinical Dementia Rating (CDR). *Psychopharmacology Bulletin*, 24(4), 637–639.
- Bergland, Å., Kirkevold, M., & Edvardsson, D. (2012). Psychometric properties of the Norwegian Person-centred Climate Questionnaire from a nursing home context. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 820–828. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00979.x>
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Cronbach's alpha. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 314(7080), 572. <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7080.572>
- Bleathman, C. & Morton, I. (1996). Validation therapy: a review of its contribution to dementia care. *British Journal of Nursing*, 5(14):866-868. doi: 10.12968/bjon.1996.5.14.866. PMID: 8718353.
- Boller, F., Verny, M., Hugonot-Diener, L., & Saxton, J. (2002). Clinical features and assessment of severe dementia. A review. *European Journal of Neurology*, 9(2), 125–136. <https://doi.org/10.1046/j.1468-1331.2002.00356.x>
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397–403. [https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)
- Booth, S., Zizzo, G., Robertson, J., & Goodwin Smith, I. (2020). Positive Interactive Engagement (PIE): A pilot qualitative case study evaluation of a person-centred

- dementia care programme based on Montessori principles. *Dementia*, 19(4), 975–991.
<https://doi.org/10.1177/1471301218792144>
- Bourgeois, M., Brush, J., Elliot, G., & Kelly, A. (2015). Join the Revolution: How Montessori for Aging and Dementia can Change Long-Term Care Culture. *Seminars in Speech and Language*, 36(03), 209–214. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1554802>
- Bourgeois, M. S. (1992). Evaluating Memory Wallets in Conversations With Persons With Dementia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 35(6), 1344–1357.
<https://doi.org/10.1044/jshr.3506.1344>
- Bourgeois, M. S. (2014). *Memory & communication aids for people with dementia*. Health Professions Press.
- Bourgeois, M. S., Camp, C. J., Antenucci, V., & Fox, K. (2016). VoiceMyChoice™: Facilitating Understanding of Preferences of Residents with Dementia. *Advances in Aging Research*, 05(06), 131–141. <https://doi.org/10.4236/aar.2016.56013>
- Bourgeois, M. S., Camp, C., Rose, M., White, B., Malone, M., Carr, J., & Rovine, M. (2003). A comparison of training strategies to enhance use of external aids by persons with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36(5), 361–378.
[https://doi.org/10.1016/S0021-9924\(03\)00051-0](https://doi.org/10.1016/S0021-9924(03)00051-0)
- Bourjalliat, A. (2012). *Techniques de soins non médicamenteuses appropriées aux SPCD perturbateurs, à visée individuelle, en situation aigue en EHPAD*. [Mémoire DIU de Médecin Coordonateur., Université René Descartes - Paris V. Faculté Cochin-Port Royal]. <https://ehpad.org/wp-content/uploads/2022/04/BOURJALLIAT-Arnaud-2012.pdf>
- Boyle, P. A., Wilson, R. S., Yu, L., Barr, A. M., Honer, W. G., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2013). Much of late life cognitive decline is not due to common neurodegenerative pathologies. *Annals of Neurology*, 74(3), 478–489. <https://doi.org/10.1002/ana.23964>

- Boyle, P. A., Yu, L., Wilson, R. S., Leurgans, S. E., Schneider, J. A., & Bennett, D. A. (2018). Person-specific contribution of neuropathologies to cognitive loss in old age. *Annals of Neurology*, 83(1), 74–83. <https://doi.org/10.1002/ana.25123>
- Bozoki, A. C., An, H., Bozoki, E. S., & Little, R. J. (2009). The existence of cognitive plateaus in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 5(6), 470–478. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.05.669>
- Braak, H., & Braak, E. (1991). Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathologica*, 82(4), 239–259. <https://doi.org/10.1007/BF00308809>
- Braak, H., Thal, D. R., Ghebremedhin, E., & Del Tredici, K. (2011). Stages of the pathologic process in Alzheimer disease: Age categories from 1 to 100 years. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 70(11), 960–969. <https://doi.org/10.1097/NEN.0b013e318232a379>
- Brannon, W. L. (1994). Alois Alzheimer (1864-1915). II. Dementia before and after Alzheimer: A brief history. *Journal of the South Carolina Medical Association* (1975), 90(9), 402–403.
- Brayne, C., & Davis, D. (2012). Making Alzheimer's and dementia research fit for populations. *Lancet (London, England)*, 380(9851), 1441–1443. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61803-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61803-0)
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>
- Brooker, D. (2006). *Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework*. Jessica Kingsley Publishers.
- Brooker, D., & Surr, C. (2005). *Dementia Care Mapping: Principles and practice*. Bradford dementia group.
- Brookmeyer, R., & Abdalla, N. (2018). Estimation of lifetime risks of Alzheimer's disease

- dementia using biomarkers for preclinical disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 14(8), 981–988.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.03.005>
- Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013). Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 1–10.
<https://doi.org/10.2147/CIA.S38589>
- Brugnolli, A., Debiassi, M., Zenere, A., Zanolin Professor, M. E., & Baggia, M. (2020). The Person-Centered Care Assessment Tool in Nursing Homes: Psychometric Evaluation of the Italian Version. *Journal of Nursing Measurement*, 28(3), 555–563.
<https://doi.org/10.1891/JNM-D-18-00090>
- Brush, J. A., Douglas, N. F., & Bourgeois, M. S. (2018). Implementation of the Montessori Program in assisted living: Positive outcomes and challenges. *Alzheimer's & Dementia*, 14(7S_Part_9), P542–P543. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2018.06.556>
- Brush, J., Camp, C. J., Bohach, S., & Gerstberg, N. (2015). Developing signage that supports wayfinding for persons with dementia. *Canadian Nursing Home*, 26(1), 4–11.
- Buettner, L. L. (1999). Simple Pleasures: A multilevel sensorimotor intervention for nursing home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(1), 41–52.
<https://doi.org/10.1177/153331759901400103>
- Buettner, L. L., & Fitzsimmons, S. (2003). Activity calendars for older adults with dementia: What you see is not what you get. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(4), 215–226. <https://doi.org/10.1177/153331750301800405>
- Burgener, S. C., Buckwalter, K., Perkhounkova, Y., & Liu, M. F. (2015). The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia (London, England)*, 14(5), 609–632.
<https://doi.org/10.1177/1471301213504202>

- Burgener, S. C., & Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of irreversible dementia. The relevance of patient perspectives. *Journal of Gerontological Nursing*, 25(2), 33–41. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-19990201-07>
- Calkins, M. P. (2018). From Research to Application: Supportive and Therapeutic Environments for People Living With Dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S114–S128. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx146>
- Camp, C. J. (1999). *Montessori based activities for persons with dementia (Vol. 1)*. Menorah Park Center for Senior Living.
- Camp, C. J. (2010). Origins of Montessori Programming for Dementia. *Non-Pharmacological Therapies in Dementia*, 1(2), 163–174.
- Camp, C. J. (2019). Denial of Human Rights: We Must Change the Paradigm of Dementia Care. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 221–223. <https://doi.org/10.1080/07317115.2019.1591056>
- Camp, C. J., Antenucci, V., Roberts, A., Fickenscher, T., Erkes, J., & Neal, T. (2017). The Montessori Method Applied to Dementia: An International Perspective. *Montessori Life*, 29(1), 40–47.
- Camp, C. J., Bourgeois, M. S., & Erkes, J. (2018). Person-centered care as treatment for dementia. In G. E. Smith & S. T. Farias (Eds.), *APA handbook of dementia*. (pp. 615–629). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000076-033>
- Camp, C. J., Cohen-Mansfield, J., & Capezuti, E. A. (2002). Mental Health Services in Nursing Homes: Use of Nonpharmacologic Interventions Among Nursing Home Residents With Dementia. *Psychiatric Services*, 53(11), 1397–1404. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.53.11.1397>
- Camp, C. J., Foss, J. W., Stevens, A. B., Reichard, C. C., McKittrick, L. A., & O'Hanlon, A. M. (1993). Memory Training in Normal and Demented Elderly Populations: The E-I-E-I-0

- Model. *Experimental Aging Research*, 19, 277–290.
- Camp, C. J., Judge, K. S., Bye, C. A., Fox, K. M., Bowden, J., Bell, M., Valencic, K., & Mattern, J. M. (1997). An intergenerational program for persons with dementia using Montessori methods. *The Gerontologist*, 37(5), 688–692. <https://doi.org/10.1093/geront/37.5.688>
- Camp, C. J., & Lee, M. M. (2011). Montessori-Based Activities as a Transgenerational Interface for Persons With Dementia and Preschool Children. *Journal of Intergenerational Relationships*, 9(4), 366–373. <https://doi.org/10.1080/15350770.2011.618374>
- Camp, C. J., & Skrajner, M. J. (2004). Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): Training Persons With Dementia to Serve as Group Activity Leaders. *The Gerontologist*, 44(3), 426–431. <https://doi.org/10.1093/geront/44.3.426>
- Camp, C. J., Skrajner, M. J., & Gorzelle, G. J. (2015). Engagement in dementia. In L. Volicer & A. C. Hurley (Eds.), *Research Scales for Advanced Dementia* (pp. 65–78). Health Professions Press.
- Camp, C. J., Skrajner, M. J., & Kelly, M. (2005). Early Stage Dementia Client as Group Leader. *Clinical Gerontologist*, 28(4), 81–85. https://doi.org/10.1300/J018v28n04_06
- Camp, C. J., Skrajner, M. J., Lee, M. M., & Judge, K. S. (2010). Cognitive Assessment in Late Stage Dementia. In P. A. Lichtenberg (Ed.), *Handbook of Assessment in Clinical Gerontology* (pp. 531–555). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374961-1.10020-X>
- Camp, C. J., Zeisel, J., & Antenucci, V. (2011). Implementing the “I’m Still Here”™ Approach: In P. E. Hartman-Stein & A. La Rue (Eds.), *Enhancing cognitive fitness in adults* (pp. 401–417). Springer International Publishing.
- Campo, M., & Chaudhury, H. (2012). Informal social interaction among residents with

- dementia in special care units: Exploring the role of the physical and social environments. *Dementia*, 11(3), 401–423. <https://doi.org/10.1177/1471301211421189>
- Canadian study of health and aging Workgroup. (1994). Canadian study of health and aging: Study methods and prevalence of dementia. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 150(6), 899–913.
- Cappa, A., Ciccarelli, N., Baldonero, E., Martelli, M., & Silveri, M. C. (2014). Posterior AD-type pathology: Cognitive subtypes emerging from a cluster analysis. *Behavioural Neurology*, 2014, 259358. <https://doi.org/10.1155/2014/259358>
- Cartwright, J., Roberts, K., Oliver, E., Bennett, M., & Whitworth, A. (2022). Montessori mealtimes for dementia: A pathway to person-centred care. *Dementia*, 21(4), 1098–1119. <https://doi.org/10.1177/14713012211057414>
- Cavayas, M., Raffard, S., & Gély-Nargeot, M.-C. (2012). Stigmatisation dans la maladie d'Alzheimer, une revue de la question. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(3), 297–305. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0356>
- Chan, H. Y., Yau, Y., Li, S., Kwong, K., Chong, Y., Lee, I. F., & Yu, D. S. (2021). Effects of a culturally adapted group based Montessori based activities on engagement and affect in Chinese older people with dementia: A randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 21(1), 24. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01967-0>
- Chappell, N. L., Reid, R. C., & Gish, J. A. (2007). Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia*, 6(4), 527–547. <https://doi.org/10.1177/1471301207084372>
- Chaudhry, N., Tofique, S., Husain, N., Couture, D., Glasgow, P., Husain, M., Kiran, T., Memon, R., Minhas, S., Qureshi, A., Shuber, F., & Leroi, I. (2020). Montessori intervention for individuals with dementia: Feasibility study of a culturally adapted psychosocial intervention in Pakistan (MIRACLE). *BJPsych Open*, 6(4).

<https://doi.org/10.1192/bjo.2020.49>

- Chaudhury, H., Cooke, H. A., Cowie, H., & Razaghi, L. (2018). The Influence of the Physical Environment on Residents With Dementia in Long-Term Care Settings: A Review of the Empirical Literature. *The Gerontologist*, *58*(5), e325–e337. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw259>
- Chaufan, C., Hollister, B., Nazareno, J., & Fox, P. (2012). Medical ideology as a double-edged sword: The politics of cure and care in the making of Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine* (1982), *74*(5), 788–795. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.10.033>
- Chen, M., Maleski, J. J., & Sawmiller, D. R. (2011). Scientific truth or false hope? Understanding Alzheimer's disease from an aging perspective. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, *24*(1), 3–10. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-101638>
- Chen, Z., & Yu, H. (2020). Effect of intervention guided by Montessori Method on improving feeding capacity of patients with dementia. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine*, *13*(2), 1148–1155.
- Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Haas, M., & Luscombe, G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: A cluster-randomised trial. *The Lancet Neurology*, *8*(4), 317–325. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70045-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70045-6)
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., Lapkin, S., Wang, A., Liu, Z., & Williams, A. (2019). Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *PloS One*, *14*(2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212686>
- Clare, L., Kudlicka, A., Oyebode, J. R., Jones, R. W., Bayer, A., Leroi, I., Kopelman, M., James, I. A., Culverwell, A., Pool, J., Brand, A., Henderson, C., Hoare, Z., Knapp, M., Morgan-

- Trimmer, S., Burns, A., Corbett, A., Whitaker, R., & Woods, B. (2019). Goal-oriented cognitive rehabilitation for early-stage Alzheimer's and related dementias: The GREAT RCT. *Health Technology Assessment*, 23(10), 1–242. <https://doi.org/10.3310/hta23100>
- Clare, L., Woods, R. T., Whitaker, R., Wilson, B. A., & Downs, M. (2010). Development of an awareness-based intervention to enhance quality of life in severe dementia: Trial platform. *Trials*, 11, 73. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-11-73>
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203771587>
- Cohen-Mansfield, J. (2015). Behavioral and psychological symptoms of dementia. In P. A. Lichtenberg, B. T. Mast, B. D. Carpenter, & J. Loebach Wetherell (Eds.), *APA handbook of clinical geropsychology, Vol. 2: Assessment, treatment, and issues of later life*. (pp. 271–317). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14459-011>
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological Treatment of Agitation: A Controlled Trial of Systematic Individualized Intervention. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(8), 908–916. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.8.908>
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., & Werner, P. (1992). Observational data on time use and behavior problems in the nursing home. *Journal of Applied Gerontology: The Official Journal of the Southern Gerontological Society*, 11(1), 111–121. <https://doi.org/10.1177/073346489201100109>
- Cohen-Mansfield, J., & Mintzer, J. E. (2005). Time for Change: The Role of

- Nonpharmacological Interventions in Treating Behavior Problems in Nursing Home Residents With Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(1), 37–40. <https://doi.org/10.1097/01.wad.0000155066.39184.61>
- Cohen-Mansfield, J., & Parpura-Gill, A. (2007). Bathing: A framework for intervention focusing on psychosocial, architectural and human factors considerations. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45(2), 121–135. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2006.09.001>
- Cohen-Mansfield, J., & Werner, P. (1997). Management of verbally disruptive behaviors in nursing home residents. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 52(6), M369-377. <https://doi.org/10.1093/gerona/52a.6.m369>
- Costello, A., & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 10. <https://doi.org/10.7275/jyj1-4868>
- Coulthard, E. J., & Love, S. (2018). A broader view of dementia: Multiple co-pathologies are the norm. *Brain*, 141(7), 1894–1897. <https://doi.org/10.1093/brain/awy153>
- Coyle, J., & Williams, B. (2001). Valuing people as individuals: Development of an instrument through a survey of person-centredness in secondary care. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3), 450–459. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01993.x>
- Crary, J. F., Trojanowski, J. Q., Schneider, J. A., Abisambra, J. F., Abner, E. L., Alafuzoff, I., Arnold, S. E., Attems, J., Beach, T. G., Bigio, E. H., Cairns, N. J., Dickson, D. W., Gearing, M., Grinberg, L. T., Hof, P. R., Hyman, B. T., Jellinger, K., Jicha, G. A., Kovacs, G. G., ... Nelson, P. T. (2014). Primary age-related tauopathy (PART): A common pathology associated with human aging. *Acta Neuropathologica*, 128(6), 755–766. <https://doi.org/10.1007/s00401-014-1349-0>
- Crimmins, E. M., & Beltran-Sanchez, H. (2011). Mortality and Morbidity Trends: Is There

- Compression of Morbidity? *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66B(1), 75–86. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq088>
- Cruz-Orduña, I., Agüera-Ortiz, L. F., Montorio-Cerrato, I., León-Salas, B., Valle de Juan, M. C., & Martínez-Martín, P. (2015). [Reliability and validity of the Severe Impairment Battery, short form (SIB-s), in patients with dementia in Spain]. *Revista De Neurologia*, 60(1), 1–9.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), S10-6. https://doi.org/10.1212/wnl.48.5_suppl_6.10s
- Cummings, J. L. (2000). Cognitive and behavioral heterogeneity in Alzheimer's disease: Seeking the neurobiological basis. *Neurobiology of Aging*, 21(6), 845–861. [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(00\)00183-4](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(00)00183-4)
- De Boer, B., Beerens, H. C., Katterbach, M. A., Viduka, M., Willemse, B. M., & Verbeek, H. (2018). The Physical Environment of Nursing Homes for People with Dementia: Traditional Nursing Homes, Small-Scale Living Facilities, and Green Care Farms. *Healthcare*, 6(4), Article 4. <https://doi.org/10.3390/healthcare6040137>
- De Stefano, C. (2022). *Maria Montessori: La femme qui nous a appris à faire confiance aux enfants*. Les Arènes.
- de Witte, L., Schoot, T., & Proot, I. (2006). Development of the client-centred care questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 56(1), 62–68. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03980.x>
- De Witt-Hoblit, I., Miller, M. N., & J. Camp, C. (2016). Effects of Sustained, Coordinated Activities Programming in Long-Term Care: The Memory in Rhythm Program. *Advances in Aging Research*, 05(01), 1–8. <https://doi.org/10.4236/aar.2016.51001>
- Deardorff, W. J., & Grossberg, G. T. (2019). Behavioral and psychological symptoms in

- Alzheimer's dementia and vascular dementia. In *Handbook of Clinical Neurology* (Vol. 165, pp. 5–32). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64012-3.00002-2>
- Dechamps, A., Fasotti, L., Jungheim, J., Leone, E., Dood, E., Allioux, A., Robert, P. H., Gervais, X., Maubourguet, N., Olde Rikkert, M. G. M., & Kessels, R. P. C. (2011). Effects of Different Learning Methods for Instrumental Activities of Daily Living in Patients With Alzheimer's Dementia: A Pilot Study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(4), 273–281. <https://doi.org/10.1177/1533317511404394>
- Défenseur des Droits. (2021). *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*.
- Défenseur des Droits. (2023). *Suivi des recommandations du rapport sur les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*.
- Dewing, J. (2004). Concerns relating to the application of frameworks to promote person-centredness in nursing with older people. *Journal of Clinical Nursing*, 13(s1), 39–44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00925.x>
- Dick, M. B. (1992). Motor and procedural memory in Alzheimer's disease. In L. Backman (Ed.), *Memory functioning in dementia*. (pp. 135–150). Elsevier.
- Dickson, D. W. (2002). Dementia with Lewy Bodies: Neuropathology. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 15(4), 210–216. <https://doi.org/10.1177/089198870201500406>
- Dilley, L., & Geboy, L. (2010). Staff Perspectives on Person-Centered Care in Practice. *Alzheimer's Care Today*, 11(3), 172–185.
- Dindelegan, C. M., Faur, D., Purza, L., Bumbu, A., & Sabau, M. (2020). Distress in neurocognitive disorders due to Alzheimer's disease and stroke. *Experimental and Therapeutic Medicine*, 20(3), 2501–2509. <https://doi.org/10.3892/etm.2020.8806>

- Dobbs, D., Eckert, J. K., Rubinstein, B., Keimig, L., Clark, L., Frankowski, A. C., & Zimmerman, S. (2008). An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living. *The Gerontologist*, *48*(4), 517–526. <https://doi.org/10.1093/geront/48.4.517>
- D’Onofrio, G., Sancarlo, D., Panza, F., Copetti, M., Cascavilla, L., Paris, F., Seripa, D., Matera, M. G., Solfrizzi, V., Pellegrini, F., & Pilotto, A. (2012). Neuropsychiatric symptoms and functional status in Alzheimer’s disease and vascular dementia patients. *Current Alzheimer Research*, *9*(6), 759–771. <https://doi.org/10.2174/156720512801322582>
- Douglas, N., Brush, J., & Bourgeois, M. (2018). Person-Centered, Skilled Services Using a Montessori Approach for Persons with Dementia. *Seminars in Speech and Language*, *39*(03), 223–230. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1660781>
- DREES. (2022). *Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d’hébergement pour personnes âgées Premiers résultats de l’enquête EHPA 2019* (Etudes et Résultats 1237). DREES.
- Dubois, B., Epelbaum, S., Nyasse, F., Bakardjian, H., Gagliardi, G., Uspenskaya, O., Houot, M., Lista, S., Cacciamani, F., Potier, M.-C., Bertrand, A., Lamari, F., Benali, H., Mangin, J.-F., Colliot, O., Genthon, R., Habert, M.-O., Hampel, H., Audrain, C., ... Younsi, N. (2018). Cognitive and neuroimaging features and brain β -amyloidosis in individuals at risk of Alzheimer’s disease (INSIGHT-preAD): A longitudinal observational study. *The Lancet Neurology*, *17*(4), 335–346. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30029-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30029-2)
- Dubois, B., Villain, N., Frisoni, G. B., Rabinovici, G. D., Sabbagh, M., Cappa, S., Bejanin, A., Bombois, S., Epelbaum, S., Teichmann, M., Habert, M.-O., Nordberg, A., Blennow, K., Galasko, D., Stern, Y., Rowe, C. C., Salloway, S., Schneider, L. S., Cummings, J. L., & Feldman, H. H. (2021). Clinical diagnosis of Alzheimer’s disease: Recommendations

- of the International Working Group. *The Lancet. Neurology*, 20(6), 484–496.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00066-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00066-1)
- Ducak, K., Denton, M., & Elliot, G. (2018). Implementing Montessori Methods for Dementia™ in Ontario long-term care homes: Recreation staff and multidisciplinary consultants' perceptions of policy and practice issues. *Dementia*, 17(1), 5–33.
<https://doi.org/10.1177/1471301215625342>
- Duyckaerts, C., & Hauw, J. J. (1997). Prevalence, incidence and duration of Braak's stages in the general population: Can we know? *Neurobiology of Aging*, 18(4), 362–369; discussion 389-392. [https://doi.org/10.1016/s0197-4580\(97\)00047-x](https://doi.org/10.1016/s0197-4580(97)00047-x)
- Dys, S., Tunalilar, O., Hasworth, S., Winfree, J., & White, D. L. (2022). Person-centered care practices in nursing homes: Staff perceptions and the organizational environment. *Geriatric Nursing*, 43, 188–196. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2021.11.018>
- Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatric Nursing*, 42(1), 213–224.
<https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.004>
- Edvardsson, D. (2015). Notes on person-centred care: What it is and what it is not. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(2), 65–66. <https://doi.org/10.1177/0107408315582296>
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Nay, R., & Chenco, C. (2011). Job satisfaction amongst aged care staff: Exploring the influence of person-centered care provision. *International Psychogeriatrics*, 23(8), 1205–1212.
<https://doi.org/10.1017/S1041610211000159>
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., & Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: Person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17–18), 2611–2618.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x>

- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R., & Gibson, S. (2010). Development and initial testing of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 22(1), 101–108. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990688>
- Edvardsson, D., & Innes, A. (2010). Measuring Person-centered Care: A Critical Comparative Review of Published Tools. *The Gerontologist*, 50(6), 834–846. <https://doi.org/10.1093/geront/gnq047>
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M., & Sandman, P.-O. (2014). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: Associations with person-centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), 269–276. <https://doi.org/10.1111/opn.12030>
- Edvardsson, D., Sandman, P.-O., & Rasmussen, B. (2008). Swedish language Person-centred Climate Questionnaire - patient version: Construction and psychometric evaluation. *Journal of Advanced Nursing*, 63(3), 302–309. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04709.x>
- Edvardsson, D., Sjögren, K., Lindkvist, M., Taylor, M., Edvardsson, K., & Sandman, P. O. (2015). Person-centred climate questionnaire (PCQ-S): Establishing reliability and cut-off scores in residential aged care. *Journal of Nursing Management*, 23(3), 315–323. <https://doi.org/10.1111/jonm.12132>
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362–367. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2)
- Epp, T. D. (2003). Les soins centrés sur la personne dans la prise en charge de la démence: Une vision à clarifier. *La Revue Canadienne de La Maladie d'Alzheimer*, 14–18.
- Erkes, J. (2017). Le temps du repas avec la méthode Montessori. In Association Arpège (Ed.),

Bon Appétit, Monsieur Alzheimer. Editions d'En Bas.

- Erkes, J., & Bayard, S. (2023a). La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne Partie 1: Origines et grands principes fondamentaux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 21(1), 97–106. <https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1079>
- Erkes, J., & Bayard, S. (2023b). La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 2. Données de la littérature scientifique, effets et perspectives. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 21(2), 223–232. <https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1095>
- Erkes, J., Camp, C. J., & Bayard, S. (2021). Don't Bother Trying, They Won't Do It! Effect of Responsive Behaviors on the Montessori Assessment System. *Clinical Gerontologist*, 1–8. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.1924333>
- Erkes, J., Camp, C. J., Raffard, S., Gély-Nargeot, M.-C., & Bayard, S. (2019). Assessment of capabilities in persons with advanced stage of dementia: Validation of The Montessori Assessment System (MAS). *Dementia*, 18(5), 1840–1857. <https://doi.org/10.1177/1471301217729533>
- Erkes, J., & Lhernault, C. (2020). A la recherche des capacités préservées. *Doc'Alzheimer*, 38, 17–19.
- Erkes, J., Raffard, S., & Meulemans, T. (2009). Utilisation de la technique de récupération espacée dans la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer. Revue critique et applications cliniques. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, 7(4), 275–286. <https://doi.org/10.1684/pnv.2010.0188>
- Farlow, M. R., Salloway, S., Tariot, P. N., Yardley, J., Moline, M. L., Wang, Q., Brand-Schieber, E., Zou, H., Hsu, T., & Satlin, A. (2010). Effectiveness and tolerability of

- high-dose (23 mg/d) versus standard-dose (10 mg/d) donepezil in moderate to severe Alzheimer's disease: A 24-week, randomized, double-blind study. *Clinical Therapeutics*, 32(7), 1234–1251. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2010.06.019>
- Faure, J. (2015). *Comportements de choix et influence sur le bien-être: Le cas des personnes âgées résidant en EHPAD* [Thèse de doctorat, Tours]. <http://www.theses.fr/2015TOUR2014>
- Fazio, S., & Mitchell, D. B. (2009). Persistence of self in individuals with Alzheimer's disease: Evidence from language and visual recognition. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 8(1), 39–59. <https://doi.org/10.1177/1471301208099044>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S10–S19. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx122>
- Fédération Nationale des Centres Mémoire de Ressources et de Recherche. (2012). *Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées: Recommandations*.
- Femia, E. E. (2006). *Evaluation of the Montessori-Based Activities Program of the Alzheimer's Awareness and Care Program* (p. 39) [Grant from the U.S. Administration on Aging]. D.C. Office on Aging.
- Ferrari, C., & Sorbi, S. (2021). The complexity of Alzheimer's disease: An evolving puzzle. *Physiological Reviews*, 101(3), 1047–1081. <https://doi.org/10.1152/physrev.00015.2020>
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS (3rd ed.)*. SAGE Publications.
- Fink, H. A., Jutkowitz, E., McCarten, J. R., Hemmy, L. S., Butler, M., Davila, H., Ratner, E., Calvert, C., Barclay, T. R., Brasure, M., Nelson, V. A., & Kane, R. L. (2018).

- Pharmacologic Interventions to Prevent Cognitive Decline, Mild Cognitive Impairment, and Clinical Alzheimer-Type Dementia: A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 168(1), 39–51. <https://doi.org/10.7326/M17-1529>
- Fink, H. A., Linskens, E. J., MacDonald, R., Silverman, P. C., McCarten, J. R., Talley, K. M. C., Forte, M. L., Desai, P. J., Nelson, V. A., Miller, M. A., Hemmy, L. S., Brasure, M., Taylor, B. C., Ng, W., Ouellette, J. M., Sheets, K. M., Wilt, T. J., & Butler, M. (2020). Benefits and Harms of Prescription Drugs and Supplements for Treatment of Clinical Alzheimer-Type Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *Annals of Internal Medicine*, 172(10), 656–668. <https://doi.org/10.7326/M19-3887>
- Fischer, P., Jungwirth, S., Hinterberger, M., Weissgram, S., Krampla, W., Leitha, T., & Tragl, K. H. (2011). “Reversible” Alzheimer’s disease? *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(6), 1137–1138. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03437.x>
- Flawinne, X., Lefebvre, M., Perelman, S., Pestieau, P., & Schoenmaeckers, J. (2023). Nursing homes and mortality in Europe: Uncertain causality. *Health Economics*, 32(1), 134–154. <https://doi.org/10.1002/hec.4613>
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). “Mini-mental state.” *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198. [https://doi.org/10.1016/0022-3956\(75\)90026-6](https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6)
- Forbes, D. A., & Neufeld, A. (2008). Looming dementia care crisis: Canada needs an integrated model of continuing care now! *The Canadian Journal of Nursing Research = Revue Canadienne De Recherche En Sciences Infirmieres*, 40(1), 9–16.
- Fossey, J., Ballard, C., Juszczak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R., & Howard, R. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: Cluster randomised trial. *BMJ: British Medical Journal*, 332(7544), 756–761. <https://doi.org/10.1136/bmj.38782.575868.7C>
- Fotuhi, M., Hachinski, V., & Whitehouse, P. J. (2009). Changing perspectives regarding late-

- life dementia. *Nature Reviews Neurology*, 5(12), 649–658.
<https://doi.org/10.1038/nrneurol.2009.175>
- Fox, P. (1989). From senility to Alzheimer's disease: The rise of the Alzheimer's disease movement. *The Milbank Quarterly*, 67(1), 58–102.
- Gabrieli, J. D. E., Corkin, S., Mickel, S. F., & Growdon, J. H. (1993). Intact Acquisition and Long-Term Retention of Mirror-Tracing Skill in Alzheimer's Disease and in Global Amnesia. *Behavioral Neuroscience*, 107(6), 899–910.
- George, D. R., Qualls, S. H., Camp, C. J., & Whitehouse, P. J. (2013). Renovating Alzheimer's: "Constructive" Reflections on the New Clinical and Research Diagnostic Guidelines. *The Gerontologist*, 53(3), 378–387. <https://doi.org/10.1093/geront/gns096>
- Giang, T.-A., Koh, J. E. J., Cheng, L.-J., Tang, Q.-C., Chua, M.-J., Liew, T.-M., Wee, S.-L., & Yap, P. L. K. (2023). Effects of Humankind care on people with dementia and caregivers: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13–14), 2969–2984.
<https://doi.org/10.1111/jocn.16477>
- Gillis, K., van Diermen, L., Lahaye, H., De Witte, M., De Wit, Y., Roelant, E., Lips, D., Zhiri, A., Hockley, J., & Van Bogaert, P. (2023). Effect of need-based care on behavioural and psychological symptoms in residents with dementia and formal caregivers' distress in nursing homes: A three-arm cluster randomized controlled trial. *European Geriatric Medicine*. <https://doi.org/10.1007/s41999-023-00825-7>
- Gilmore-Bykovskiy, A. L., Roberts, T. J., Bowers, B. J., & Brown, R. L. (2015). Caregiver Person-Centeredness and Behavioral Symptoms in Nursing Home Residents With Dementia: A Timed-Event Sequential Analysis. *Gerontologist*, 55 Suppl 1, S61-6.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu164>
- Gilsoul, M., & Poussin, C. (2020). *Maria Montessori: Une vie au service de l'enfant*. Desclée de Brouwer.

- Giovannetti, T., Bettcher, B. M., Libon, D. J., Brennan, L., Sestito, N., & Kessler, R. K. (2007). Environmental adaptations improve everyday action performance in Alzheimer's disease: Empirical support from performance-based assessment. *Neuropsychology*, *21*(4), 448–457. <https://doi.org/10.1037/0894-4105.21.4.448>
- Giroux, D., Robichaud, L., & Paradis, M. (2010). Using the Montessori approach for a clientele with cognitive impairments: A quasi-experimental study design. *International Journal of Aging & Human Development*, *71*(1), 23–41. <https://doi.org/10.2190/AG.71.1.b>
- Gonthier, R., Adolphe, M., Michel, J.-P., Bringer, J., Dubois, B., Lecomte, D., Milliez, J., Vellas, B., & Médecine, commission X. (autonomie-dépendance-vieillesse) de l'Académie nationale de. (2022). Rapport 22-02. Après la crise COVID, quelles solutions pour l'EHPAD de demain ? *Bulletin De L'Academie Nationale De Medecine*, *206*(4), 457. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2022.02.010>
- Gorzelle, G. J., Kaiser, K., & Camp, C. J. (2003). Montessori-based training makes a difference for home health workers & their clients. *Caring: National Association for Home Care Magazine*, *22*(1), 40–42.
- Graham, N., Lindesay, J., Katona, C., Bertolote, J. M., Camus, V., Copeland, J. R. M., de Mendonça Lima, C. A., Gaillard, M., Gély Nargeot, M. C., Gray, J., Jacobsson, L., Kingma, M., Kühne, N., O'Loughlin, A., Rutz, W., Saraceno, B., Taintor, Z., Wancata, J., Old Age Psychiatry section, World Psychiatric Association, & World Health Organization. (2003). Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(8), 670–678. <https://doi.org/10.1002/gps.876>
- Groot, C., Hooghiemstra, A. M., Raijmakers, P. G. H. M., van Berckel, B. N. M., Scheltens, P., Scherder, E. J. A., van der Flier, W. M., & Ossenkoppele, R. (2016). The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of

- randomized control trials. *Ageing Research Reviews*, 25, 13–23.
<https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.11.005>
- Gutierrez, L. (2011). Histoire du mouvement de l'éducation nouvelle. *Carrefours de l'éducation*, 31(1), 5–8. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/cdle.031.0005>
- HAS. (2011a). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: Diagnostic et prise en charge*. [Recommandations de bonnes pratiques professionnelles.]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf
- HAS. (2011b). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: Diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonnes pratiques*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1148892/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge-recommandations
- HAS. (2012). *Place des médicaments du traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer*. Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2018). *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Haute Autorité de Santé.
- HAS. (2022). *Référentiel d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/referentiel_devaluation_de_la_qualite_essms.pdf
- Haut Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme. (2016). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Organisation des Nations-Unies.
- Hayajneh, F. A., & Shehadeh, A. (2014). The impact of adopting person-centred care approach for people with Alzheimer's on professional caregivers' burden: An interventional study. *International Journal of Nursing Practice*, 20(4), 438–445.

<https://doi.org/10.1111/ijn.12251>

- Hayton, J. C., Allen, D. G., & Scarpello, V. (2004). Factor Retention Decisions in Exploratory Factor Analysis: A Tutorial on Parallel Analysis. *Organizational Research Methods*, 7(2), 191–205. <https://doi.org/10.1177/1094428104263675>
- Hedden, T., & Gabrieli, J. D. E. (2004). Insights into the ageing mind: A view from cognitive neuroscience. *Nature Reviews Neuroscience*, 5(2), Article 2. <https://doi.org/10.1038/nrn1323>
- Helmer, C., Pérès, K., Letenneur, L., Gutiérrez-Robledo, L. M., Ramarosan, H., Barberger-Gateau, P., Fabrigoule, C., Orgogozo, J.-M., & Dartigues, J.-F. (2006). Dementia in Subjects Aged 75 Years or Over within the PAQUID Cohort: Prevalence and Burden by Severity. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1), 87–94. <https://doi.org/10.1159/000093459>
- Herrmann, N., Gauthier, S., & Lysy, P. G. (2007). Clinical practice guidelines for severe Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 3(4), 385–397. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2007.07.007>
- Hindt, A., Morris, J., Sohre, J., & Buchanan, J. (2018). The Effects of a Montessori-Based Activity on Affect and Engagement in Persons with Dementia. *Journal of Aging and Geriatric Medicine*, 02(02). <https://doi.org/10.4172/2576-3946.1000119>
- Hoogendoorn, W. E., van Poppel, M. N., Bongers, P. M., Koes, B. W., & Bouter, L. M. (2000). Systematic review of psychosocial factors at work and private life as risk factors for back pain. *Spine*, 25(16), 2114–2125. <https://doi.org/10.1097/00007632-200008150-00017>
- Houenou Quenum, N., Duron, E., Abbas, R., Romdhani, M., Koskas, P., Peyneau, C., Galleron, S., Gasmi, M., Mouyal, D., & Drunat, O. (2018). Impact de la diminution des neuroleptiques sur les troubles du comportement en gériatrie. *NPG Neurologie -*

- Psychiatrie - Gériatrie*, 18(107), 279–284. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.06.004>
- Hugonot-Diener, L. (2022). *Guide pratique de la consultation en gériatrie (4ème édition)*. Elsevier Masson.
- Hunter, P. V., Thorpe, L., Hounjet, C., & Hadjistavropoulos, T. (2020). Using Normalization Process Theory to Evaluate the Implementation of Montessori-Based Volunteer Visits Within a Canadian Long-Term Care Home. *The Gerontologist*, 60(1), 182–192. <https://doi.org/10.1093/geront/gny103>
- Iacono, D., Resnick, S. M., O'Brien, R., Zonderman, A. B., An, Y., Pletnikova, O., Rudow, G., Crain, B., & Troncoso, J. C. (2014). Mild Cognitive Impairment and Asymptomatic Alzheimer Disease Subjects: Equivalent β -Amyloid and Tau Loads With Divergent Cognitive Outcomes. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*, 73(4), 295–304. <https://doi.org/10.1097/NEN.0000000000000052>
- INSEE. (2018). *Tableau de l'économie française, édition 2018* (INSEE Références). INSEE.
- Jacklin, K. (2019). The circle of life; Indigenous knowledge about dementia in Canada. In *World Alzheimer report 2019: Attitudes to dementia* (Alzheimer's Disease International).
- Jacklin, K. M., Walker, J. D., & Shawande, M. (2013). The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne de Santé Publique*, 104(1), e39–e44. <https://doi.org/10.1007/BF03405652>
- Jackson-Dwyer, D. (2013). *Interpersonal relationships*. Routledge.
- Jacquin-Piques, A., Sacco, G., Tavassoli, N., Rouaud, O., Bejot, Y., Giroud, M., Robert, P., Vellas, B., & Bonin-Guillaume, S. (2016). Psychotropic Drug Prescription in Patients with Dementia: Nursing Home Residents Versus Patients Living at Home. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 49(3), 671–680. <https://doi.org/10.3233/JAD-150280>

- Jacus, J.-P., Agli, O., Brunet-Jarrige, M.-C., & Cuervo-Lombard, C.-V. (2023). Plaidoyer pour l'abolition du mot « démence » et autres terminologies apparentées. *L'Évolution Psychiatrique*. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2023.03.003>
- James, I. A., Gray, K., Moniz-Cook, E., Lee, K., Reichelt, K., & Richardson, J. (2022). Behavioural and psychological symptoms of dementia: A new framework for holistic understanding and non-pharmacological management. *BJPsych Advances*, *28*(1), 11–20. <https://doi.org/10.1192/bja.2021.12>
- Janssen, L. M., Kinney, J. M., & Farfsing, K. M. (2020). Through the Montessori Looking-Glass: Barriers to Implementing a Montessori-Based Intervention. *Journal of Applied Gerontology*, *073346482093827*. <https://doi.org/10.1177/0733464820938270>
- Jarrott, S. E., Gozali, T., & Gigliotti, C. M. (2008). Montessori programming for persons with dementia in the group setting: An analysis of engagement and affect. *Dementia*, *7*(1), 109–125. <https://doi.org/10.1177/1471301207085370>
- Jellinger, K. A. (2010). Should the word 'dementia' be forgotten? *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, *14*(10), 2415–2416. <https://doi.org/10.1111/j.1582-4934.2010.01159.x>
- Jeon, Y. H., Simpson, J. M., Li, Z., Cunich, M. M., Thomas, T. H., Chenoweth, L., & Kendig, H. L. (2015). Cluster Randomized Controlled Trial of An Aged Care Specific Leadership and Management Program to Improve Work Environment, Staff Turnover, and Care Quality. *J Am Med Dir Assoc*, *16*(7), 629 e19-28. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.04.005>
- Johnson, J. K., Head, E., Kim, R., Starr, A., & Cotman, C. W. (1999). Clinical and pathological evidence for a frontal variant of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, *56*(10), 1233–1239. <https://doi.org/10.1001/archneur.56.10.1233>
- Jonin, P.-Y. (2014). Limites du bilan neuropsychologique dans le diagnostic des démences. In

- H. Amieva, S. Belliard, & E. Salmon (Eds.), *Les démences: Aspects cliniques, neuropsychologiques, physiopathologiques et thérapeutiques* (pp. 145–183). De Boeck Supérieur.
- Jöreskog, K. G., & Sörbom, D. (1996). *LISREL 8: User's Reference Guide*. Scientific Software International.
- Judge, K. S., Camp, C. J., & Orsulic-Jeras, S. (2000). Use of Montessori-based activities for clients with dementia in adult day care: Effects on engagement. *American Journal of Alzheimer's Disease*, *15*(1), 42–46. <https://doi.org/10.1177/153331750001500105>
- Kaiser, H. F. (1960). The Application of Electronic Computers to Factor Analysis. *Educational and Psychological Measurement*, *20*(1), 141–151. <https://doi.org/10.1177/001316446002000116>
- Karanth, S., Nelson, P. T., Katsumata, Y., Kryscio, R. J., Schmitt, F. A., Fardo, D. W., Cykowski, M. D., Jicha, G. A., Van Eldik, L. J., & Abner, E. L. (2020). Prevalence and Clinical Phenotype of Quadruple Misfolded Proteins in Older Adults. *JAMA Neurology*, *77*(10), 1299–1307. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2020.1741>
- Karasek, R. A. (1979). Job Demands, Job Decision Latitude, and Mental Strain: Implications for Job Redesign. *Administrative Science Quarterly*, *24*(2), 285. <https://doi.org/10.2307/2392498>
- Katzman, R. (1976). Editorial: The prevalence and malignancy of Alzheimer disease. A major killer. *Archives of Neurology*, *33*(4), 217–218. <https://doi.org/10.1001/archneur.1976.00500040001001>
- Kenisberg, P.-A. (2013). *Aide et soins professionnels au domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer*. [Dossier thématique]. Fondation Médéric Alzheimer.
- Kim, S. K., & Park, M. (2017). Effectiveness of person-centered care on people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*, *Volume 12*,

- 381–397. <https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- Kitwood, T. (1988). The technical, the personal and the framing of dementia. *Social Behaviour*, 3, 161–179.
- Kitwood, T. (1989). Brain, Mind and Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 9(1), 1–15. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00013337>
- Kitwood, T. (1993a). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Kitwood, T. (1993b). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(7), 541–545. <https://doi.org/10.1002/gps.930080702>
- Kitwood, T. (1995). Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health*, 4(2), 133–144. <https://doi.org/10.1080/09638239550037677>
- Kitwood, T. (1996). A dialectical framework for Dementia. In R. T. Woods (Ed.), *Handbook of the Clinical Psychology of Aging* (pp. 267–282). John Wiley & Sons.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. *Ageing and Society*, 12(03), 269–287. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0000502X>
- Knopman, D. S., Amieva, H., Petersen, R. C., Chételat, G., Holtzman, D. M., Hyman, B. T., Nixon, R. A., & Jones, D. T. (2021). Alzheimer disease. *Nature Reviews Disease Primers*, 7(1), 33. <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00269-y>
- Kogan, A. C., Wilber, K., & Mosqueda, L. (2016). Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), e1–e7. <https://doi.org/10.1111/jgs.13873>
- Koren, M. J. (2010). Person-Centered Care For Nursing Home Residents: The Culture-Change Movement. *Health Affairs*, 29(2), 312–317. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2009.0966>

- Langer, E. J., & Rodin, J. (1976). The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, *34*(2), 191–198. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.34.2.191>
- Lawlor, B. A., Swanwick, G., & Coen, R. (2000). Relationship Between Cognition and Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *International Psychogeriatrics*, *12*(S1), 165–170. <https://doi.org/10.1017/s1041610200006967>
- Lebouvier, T., Courtemanche, H., Boutoleau-Bretonnière, C., & Derkinderen, P. (2019). La démence à corps de Lewy existe-t-elle vraiment ? *La Lettre du Neurologue*, *13*(6), 195–197.
- Lee, M. M., Camp, C. J., & Malone, M. L. (2007). Effects of intergenerational Montessori-based activities programming on engagement of nursing home residents with dementia. *Clinical Interventions in Aging*, *2*(3), 477–483.
- Lefebvre des Noëttes, V. (2021). Contention et isolement en gériatrie: Entre principe de précaution et devoir d'humanité. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *179*(8), 731–734. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.08.010>
- Lenz Lock, S., Mehegan, L., & Rainville, C. (2023). Dementia Stigma: How to Stop Stymieing Solutions. *Generation Journals*, *47*(1). <https://generations.asaging.org/dementia-stigma-how-stop-stymieing-solutions>
- Leone, E., Deudon, A., & Robert, P. (2012). Motivation, engagement et stimulation verbale et motrice dans les démences sévères. Étude STIM-EHPAD. *Revue de neuropsychologie*, *4*(2), 114–122. <https://doi.org/10.1684/nrp.2012.0216>
- Li, J., & Porock, D. (2014). Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies*, *51*(10), 1395–1415. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.04.003>
- Libault, D. (2019). *Concertation Grand âge et autonomie*. Rapport du Ministère des Solidarités

et de la Santé.

- Lillard, A. S. (2005). *Montessori: The science behind the genius*. (Oxford University Press).
- Lillard, A. S. (2012). Preschool children's development in classic Montessori, supplemented Montessori, and conventional programs. *Journal of School Psychology, 50*(3), 379–401. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2012.01.001>
- Lin, G., Whittington, M. D., Wright, A., Agboola, F., Herron-Smith, S., Pearson, S. D., & Rind, D. (2023). *Beta-Amyloid Antibodies for Early Alzheimer's Disease: Effectiveness and Value; Evidence Report*. Institute for Clinical and Economic Review.
- Lin, L.-C., Huang, Y.-J., Su, S.-G., Watson, R., Tsai, B. W.-J., & Wu, S.-C. (2010). Using spaced retrieval and Montessori-based activities in improving eating ability for residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 25*(10), 953–959. <https://doi.org/10.1002/gps.2433>
- Lin, L.-C., Huang, Y.-J., Watson, R., Wu, S.-C., & Lee, Y.-C. (2011). Using a Montessori method to increase eating ability for institutionalised residents with dementia: A crossover design: Montessori methods to increase eating ability. *Journal of Clinical Nursing, 20*(21–22), 3092–3101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03858.x>
- Lin, L.-C., Yang, M.-H., Kao, C.-C., Wu, S.-C., Tang, S.-H., & Lin, J.-G. (2009). Using Acupressure and Montessori-Based Activities to Decrease Agitation for Residents with Dementia: A Cross-Over Trial: USING ACUPRESSURE AND MONTESSORI-BASED ACTIVITIES. *Journal of the American Geriatrics Society, 57*(6), 1022–1029. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02271.x>
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Hagelin, C., Clarck, J., Daud, D., Dickman, A., Bendetti, F., M, G., U, L., G, L., G, M., Sb, S., Cj, F., Bh, R., & undefined. (2012). Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: An international qualitative study. *Plos Medicine, 9*(2), e1001173–e1001173.

<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001173>

- Living Lab Fondation Médéric Alzheimer. (2021). *Guide pratique interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer. Comprendre, connaître, mettre en œuvre*. Fondation Médéric Alzheimer. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2023/03/2021-guide-interventions-non-medicamenteuses-fr.pdf>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, *396*(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Ljubič, A., & Kolnik, T. Š. (2021). Models of care for people with dementia applied in practice. *Nursing in the 21st Century*, *20*(2), 122–130. <https://doi.org/10.2478/pielxxiw-2021-0013>
- Lourida, I., Abbott, R. A., Rogers, M., Lang, I. A., Stein, K., Kent, B., & Thompson Coon, J. (2017). Dissemination and implementation research in dementia care: A systematic scoping review and evidence map. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 147. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0528-y>
- Love, K., & Pinkowitz, J. (2013a). Person-Centered Care for People with Dementia: A Theoretical and Conceptual Framework. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, *3*, 23–29.
- Love, K., & Pinkowitz, J. (2013b). Person-centered care for people with dementia: A theoretical and conceptual framework. *Generations*, *37*(3), 23–29.
- Love, K., & Pinkowitz, J. (2013c). Person-Centered Care for People with Dementia: A Theoretical and Conceptual Framework. *Generations*, *37*(3), 23–29.

- Low, L.-F., Baker, J. R., Harrison, F., Jeon, Y.-H., Haertsch, M., Camp, C., & Skropeta, M. (2015). The Lifestyle Engagement Activity Program (LEAP): Implementing Social and Recreational Activity into Case-Managed Home Care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1069–1076. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.07.002>
- Lowe, V. J., Bruinsma, T. J., Min, H.-K., Lundt, E. S., Fang, P., Senjem, M. L., Boeve, B. F., Josephs, K. A., Pandey, M. K., Murray, M. E., Kantarci, K., Jones, D. T., Schwarz, C. G., Knopman, D. S., Petersen, R. C., & Jack, C. R. (2018). Elevated medial temporal lobe and pervasive brain tau-PET signal in normal participants. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 10, 210–216. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2018.01.005>
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., Cedarbaum, J., Brashear, R., & Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(5), 532–539. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.05.2410>
- Lyman, K. A. (1989). Bringing the social back in: A critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist*, 29(5), 597–605. <https://doi.org/10.1093/geront/29.5.597>
- Maass, A., Landau, S., Baker, S. L., Horng, A., Lockhart, S. N., La Joie, R., Rabinovici, G. D., Jagust, W. J., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2017). Comparison of multiple tau-PET measures as biomarkers in aging and Alzheimer's disease. *NeuroImage*, 157, 448–463. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2017.05.058>
- Madrigal, C., Mills, W. L., Keleher, V. C., Pimentel, C. B., Hartmann, C. W., Snow, A. L., Camp, C. J., & Hilgeman, M. M. (2023). A Spotlight on Adaptation: Preimplementation of Montessori-Based Activity Programming in Long-Term Care Using the Framework for Reporting Adaptations and Modifications-Enhanced (FRAME). *The Gerontologist*,

- 63(3), 589–603. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac133>
- Mahendra, N., Hopper, T., Bayles, K. A., Azuma, T., Cleary, S., & Kim, E. (2006). Evidence-based practice recommendations for working with individuals with dementia: Montessori-based interventions. In *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE): Quality-assessed Reviews [Internet]*. Centre for Reviews and Dissemination (UK). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK72281/>
- Malone, M. L., & Camp, C. J. (2007). Montessori-Based Dementia Programming®: Providing tools for engagement. *Dementia*, 6(1), 150–157. <https://doi.org/10.1177/1471301207079099>
- Manly, J. J., & Deters, K. D. (2023). Donanemab for Alzheimer Disease—Who Benefits and Who Is Harmed? *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.11704>
- Mantzorou, M., Economou, M., Kalokerinou, A., Sourtzi, P., Zyga, S., Politis, A., & Koukia, E. (2020). Exploration of the relationship between stigma and burnout among Greek nurses in dementia care. *J Nurs Manag*, 28(3), 615–624. <https://doi.org/10.1111/jonm.12964>
- Marquardt, G., Bueter, K., & Motzek, T. (2014). Impact of the Design of the Built Environment on People with Dementia: An Evidence-Based Review. *HERD: Health Environments Research & Design Journal*, 8(1), 127–157. <https://doi.org/10.1177/193758671400800111>
- Martínez, T., Suárez-Álvarez, J., Yanguas, J., & Muñiz, J. (2015). Spanish validation of the Person-centered Care Assessment Tool (P-CAT). *Aging & Mental Health*, 20(5), 550–558. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023768>
- Mast, B. T., Shouse, J., & Camp, C. J. (2015). Person-centered assessment and intervention for people with dementia. In P. A. Lichtenberg, B. T. Mast, B. D. Carpenter, & J. Loebach Wetherell (Eds.), *APA Handbook of Clinical Geropsychology: Vol. 2. Assessment*,

- Treatment, and Issues of Later Life* (pp. 319–339). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14459-012>
- Mattsson, N., Rosén, E., Hansson, O., Andreasen, N., Parnetti, L., Jonsson, M., Herukka, S.-K., van der Flier, W. M., Blankenstein, M. A., Ewers, M., Rich, K., Kaiser, E., Verbeek, M. M., Olde Rikkert, M., Tsolaki, M., Mulugeta, E., Aarsland, D., Visser, P. J., Schröder, J., ... Zetterberg, H. (2012). Age and diagnostic performance of Alzheimer disease CSF biomarkers. *Neurology*, *78*(7), 468–476. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182477eed>
- Mbakile-Mahlanza, L., van der Ploeg, E. S., Busija, L., Camp, C., Walker, H., & O'Connor, D. W. (2020). A cluster-randomized crossover trial of Montessori activities delivered by family carers to nursing home residents with behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, *32*(3), 347–358. <https://doi.org/10.1017/S1041610219001819>
- McCormack, B. (2003). A conceptual framework for person-centred practice with older people. *International Journal of Nursing Practice*, *9*(3), 202–209. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00423.x>
- McCormack, B., Borg, M., Cardiff, S., Dewing, J., Jacobs, G., Janes, N., Karlsson, B., McCance, T., Mekki, T. E., Porock, D., Van Lieshout, F., & Wilson, V. (2015). Person-centredness – the ‘state’ of the art. *International Practice Development Journal*, *5*(Suppl), 1–15. <https://doi.org/10.19043/ipdj.5SP.003>
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., Peelo-Kilroe, L., Tobin, C., & Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: Nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people: Person-centred practice: nursing outcomes. *International Journal of Older People Nursing*, *5*(2), 93–107. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00216.x>

- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-centred Nursing: Theory, Models and methods*. Wiley-Blackwell. <https://eresearch.qmu.ac.uk/handle/20.500.12289/3451>
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *56*(5), 472–479. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- McDonald, R. P. (1999). *Test Theory: A Unified Treatment*. Lawrence Erlbaum Associates.
- McKeith, I. G., Boeve, B. F., Dickson, D. W., Halliday, G., Taylor, J.-P., Weintraub, D., Aarsland, D., Galvin, J., Attems, J., Ballard, C. G., Bayston, A., Beach, T. G., Blanc, F., Bohnen, N., Bonanni, L., Bras, J., Brundin, P., Burn, D., Chen-Plotkin, A., ... Kosaka, K. (2017). Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, *89*(1), 88–100. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004058>
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T., & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care: Use of life story work. *International Journal of Older People Nursing*, *5*(2), 148–158. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x>
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, *34*(7), 939–944. <https://doi.org/10.1212/wnl.34.7.939>
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic

- guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 7(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Melis, R. J. F., Marengoni, A., Rizzuto, D., Teerenstra, S., Kivipelto, M., Angleman, S. B., & Fratiglioni, L. (2013). The influence of multimorbidity on clinical progression of dementia in a population-based cohort. *PloS One*, 8(12), e84014. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0084014>
- Mintun, M. A., Lo, A. C., Duggan Evans, C., Wessels, A. M., Ardayfio, P. A., Andersen, S. W., Shcherbinin, S., Sparks, J., Sims, J. R., Brys, M., Apostolova, L. G., Salloway, S. P., & Skovronsky, D. M. (2021). Donanemab in Early Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, 384(18), 1691–1704. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2100708>
- Montessori, M. (1931, April 2). *L'Enfant Nouveau*. <https://enfance-positive.com/lenfant-nouveau-conference-maria-montessori/>
- Morra, L. F., & Donovick, P. J. (2014). Clinical presentation and differential diagnosis of dementia with Lewy bodies: A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(6), 569–576. <https://doi.org/10.1002/gps.4039>
- Muller, A., Missotten, P., & Adam, S. (2022). Transforming nursing home culture: Opinions of older people. A cross-sectional study in Belgium. *Journal of Aging Studies*, 61, 1010–1020. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2022.101020>
- Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J. L., & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: A brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(4), 695–699. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x>
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen,

- T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., ... Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 385(9984), 2255–2263. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Ngatcha-Ribert, L. (2019). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, des représentations sociales contrastées: Évolution des regards dans la culture et les médias (2010-2018). *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 17(4), 405–414. <https://doi.org/10.1684/pnv.2019.0829>
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia (London, England)*, 19(2), 148–181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Niedhammer, I. (2002). Psychometric properties of the French version of the Karasek Job Content Questionnaire: A study of the scales of decision latitude, psychological demands, social support, and physical demands in the GAZEL cohort. *International Archives of Occupational and Environmental Health*, 75(3), 129–144. <https://doi.org/10.1007/s004200100270>
- Norton, M. J., Allen, R. S., Snow, A. L., Hardin, J. M., & Burgio, L. D. (2010). Predictors of need-driven behaviors in nursing home residents with dementia and associated certified nursing assistant burden. *Aging Ment Health*, 14(3), 303–309. <https://doi.org/10.1080/13607860903167879>
- Norton, S., Matthews, F. E., Barnes, D. E., Yaffe, K., & Brayne, C. (2014). Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: An analysis of population-based data. *The Lancet Neurology*, 13(8), 788–794. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70136-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70136-X)

- O'Brien, J. T., & Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *Lancet (London, England)*, 386(10004), 1698–1706. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00463-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00463-8)
- Office of the Royal Commission. (2019). *Dementia in Australia: Nature, prevalence and care. Background Paper 3.*: Royal Commission into Aged Care Quality and Safety. <https://agedcare.royalcommission.gov.au/publications/Documents/background-paper->
- Olano, S. (2019). Les médiations thérapeutiques en ergothérapie: Favoriser le bien-être de nos aînés en EHPAD. *Médecine Humaine et Pathologie*.
- Olsson, L.-E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials—A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3–4), 456–465. <https://doi.org/10.1111/jocn.12039>
- OMS. (2012). *Dementia: A Public Health Priority*. Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS. (2015). *World report on ageing and health*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463>
- OMS. (2022). *Synthèse “Viellissement et santé.”* Organisation Mondiale de la Santé.
- Orsulic-Jeras, S., Judge, K. S., & Camp, C. J. (2000). Montessori-based activities for long-term care residents with advanced dementia: Effects on engagement and affect. *The Gerontologist*, 40(1), 107–111. <https://doi.org/10.1093/geront/40.1.107>
- Orsulic-Jeras, S., Schneider, N. M., & Camp, C. J. (2000). Special Feature: Montessori-Based Activities for Long-Term Care Residents with Dementia. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 16(1), 78–91.
- Orsulic-Jeras, S., Schneider, N. M., Camp, C. J., Nicholson, P., & Helbig, M. (2001). Montessori-Based Dementia Activities in Long-Term Care: Training and Implementation. *Activities, Adaptation & Aging*, 25(3–4), 107–120. https://doi.org/10.1300/J016v25n03_08
- Ossenkoppele, R., Pijnenburg, Y. A. L., Perry, D. C., Cohn-Sheehy, B. I., Scheltens, N. M. E.,

- Vogel, J. W., Kramer, J. H., van der Vlies, A. E., La Joie, R., Rosen, H. J., van der Flier, W. M., Grinberg, L. T., Rozemuller, A. J., Huang, E. J., van Berckel, B. N. M., Miller, B. L., Barkhof, F., Jagust, W. J., Scheltens, P., ... Rabinovici, G. D. (2015). The behavioural/dysexecutive variant of Alzheimer's disease: Clinical, neuroimaging and pathological features. *Brain: A Journal of Neurology*, *138*(Pt 9), 2732–2749. <https://doi.org/10.1093/brain/awv191>
- Palm, R., Jünger, S., Reuther, S., Schwab, C. G. G., Dichter, M. N., Holle, B., & Halek, M. (2016). People with dementia in nursing home research: A methodological review of the definition and identification of the study population. *BMC Geriatrics*, *16*, 78. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0249-7>
- Panza, F., Lozupone, M., Logroscino, G., & Imbimbo, B. P. (2019). A critical appraisal of amyloid- β -targeting therapies for Alzheimer disease. *Nature Reviews. Neurology*, *15*(2), 73–88. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0116-6>
- Park, D. C., Smith, A. D., Lautenschlager, G., Earles, J. L., Frieske, D., Zwahr, M., & Gaines, C. L. (1996). Mediators of long-term memory performance across the life span. *Psychology and Aging*, *11*(4), 621–637. <https://doi.org/10.1037//0882-7974.11.4.621>
- Partridge, L., Deelen, J., & Slagboom, P. E. (2018). Facing up to the global challenges of ageing. *Nature*, *561*(7721), 45–56. <https://doi.org/10.1038/s41586-018-0457-8>
- Perez-Nievas, B. G., Stein, T. D., Tai, H.-C., Dols-Icardo, O., Scotton, T. C., Barroeta-Espar, I., Fernandez-Carballo, L., de Munain, E. L., Perez, J., Marquie, M., Serrano-Pozo, A., Frosch, M. P., Lowe, V., Parisi, J. E., Petersen, R. C., Ikonomic, M. D., López, O. L., Klunk, W., Hyman, B. T., & Gómez-Isla, T. (2013). Dissecting phenotypic traits linked to human resilience to Alzheimer's pathology. *Brain: A Journal of Neurology*, *136*(Pt 8), 2510–2526. <https://doi.org/10.1093/brain/awt171>
- Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S., & Scodellaro, C. (2009).

- Perception sociale de la maladie d'Alzheimer: Les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 32 / 128-129(1-2), 75–88. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0075>
- Piver, L. C., Nubukpo, P., Faure, A., Dumoitier, N., Couratier, P., & Clément, J.-P. (2013). Describing perceived stigma against Alzheimer's disease in a general population in France: The STIG-MA survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9), 933–938. <https://doi.org/10.1002/gps.3903>
- Podhorna, J., Krahnke, T., Shear, M., Harrison, J. E., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2016). Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive subscale variants in mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease: Change over time and the effect of enrichment strategies. *Alzheimer's Research & Therapy*, 8, 8. <https://doi.org/10.1186/s13195-016-0170-5>
- Potter, G. G., & Attix, D. K. (2006). An integrated Model for Geriatric Neuropsychological Assessment. In D. K. Attix & K. A. Welsh-Bohmer (Eds.), *Geriatric Neuropsychology: Assessment and intervention* (pp. 5–26). Guilford Press.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>
- Qaseem, A., Snow, V., Cross, J. T., Forcica, M. A., Hopkins, R., Shekelle, P., Adelman, A., Mehr, D., Schellhase, K., Campos-Outcalt, D., Santaguida, P., Owens, D. K., & American College of Physicians/American Academy of Family Physicians Panel on Dementia. (2008). Current pharmacologic treatment of dementia: A clinical practice guideline from the American College of Physicians and the American Academy of Family Physicians. *Annals of Internal Medicine*, 148(5), 370–378. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-5-200803040-00008>
- Qiu, Y., Jacobs, D. M., Messer, K., Salmon, D. P., & Feldman, H. H. (2019). Cognitive

- heterogeneity in probable Alzheimer disease: Clinical and neuropathologic features. *Neurology*, 93(8), e778–e790. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000007967>
- Querfurth, H. W., & LaFerla, F. M. (2010). Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, 362(4), 329–344. <https://doi.org/10.1056/NEJMra0909142>
- Raghuraman, S., & Tischler, V. (2021). 'The Jigsaw Culture of Care': A qualitative analysis of Montessori-Based programming for dementia care in the United Kingdom. *Dementia (London, England)*, 20(8), 2876–2890. <https://doi.org/10.1177/14713012211020143>
- Raina, P., Santaguida, P., Ismaila, A., Patterson, C., Cowan, D., Levine, M., Booker, L., & Oremus, M. (2008). Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: Evidence review for a clinical practice guideline. *Annals of Internal Medicine*, 148(5), 379–397. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-5-200803040-00009>
- Rajamohan, S., Porock, D., & Chang, Y.-P. (2019). Understanding the Relationship Between Staff and Job Satisfaction, Stress, Turnover, and Staff Outcomes in the Person-Centered Care Nursing Home Arena. *Journal of Nursing Scholarship: An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 51(5), 560–568. <https://doi.org/10.1111/jnu.12488>
- Reuter-Lorenz, P. A., & Park, D. C. (2014). How does it STAC up? Revisiting the scaffolding theory of aging and cognition. *Neuropsychology Review*, 24(3), 355–370. <https://doi.org/10.1007/s11065-014-9270-9>
- Richards, K. C., Sullivan, S. C., Phillips, R. L., Beck, C. K., & Overton-McCoy, A. L. (2001). The effect of individualized activities on the sleep of nursing home residents who are cognitively impaired: A pilot study. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(9), 30–37. <https://doi.org/10.3928/0098-9134-20010901-07>
- Roberts, G., Morley, C., Walters, W., Malta, S., & Doyle, C. (2015). Caring for people with

- dementia in residential aged care: Successes with a composite person-centered care model featuring Montessori-based activities. *Geriatric Nursing*, 36(2), 106–110. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.11.003>
- Robinson, J. L., Lee, E. B., Xie, S. X., Rennert, L., Suh, E., Bredenberg, C., Caswell, C., Van Deerlin, V. M., Yan, N., Yousef, A., Hurtig, H. I., Siderowf, A., Grossman, M., McMillan, C. T., Miller, B., Duda, J. E., Irwin, D. J., Wolk, D., Elman, L., ... Trojanowski, J. Q. (2018). Neurodegenerative disease concomitant proteinopathies are prevalent, age-related and APOE4-associated. *Brain*, 141(7), 2181–2193. <https://doi.org/10.1093/brain/awy146>
- Rodin, J. (1986). Aging and Health: Effects of the Sense of Control. *Science*, 233(4770), 1271–1276. <https://doi.org/10.1126/science.3749877>
- Rodin, J., & Langer, E. J. (1977). Long-term effects of a control-relevant intervention with the institutionalized aged. *Journal of Personality and Social Psychology*, 35(12), 897–902. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.35.12.897>
- Rogers, C. (1961). *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy*. Constable.
- Rohleder, P., & Lyons, A. (2014). *Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*. Red Globe Press.
- Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Edvardsson, D., & Selbaek, G. (2012). Psychometric evaluation of the Norwegian version of the Person-centred Care Assessment Tool: Person-centred care assessment tool. *International Journal of Nursing Practice*, 18(1), 99–105. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2011.01998.x>
- Rowe, C. C., Ellis, K. A., Rimajova, M., Bourgeat, P., Pike, K. E., Jones, G., Fripp, J., Tochon-Danguy, H., Morandau, L., O'Keefe, G., Price, R., Raniga, P., Robins, P., Acosta, O., Lenzo, N., Szoek, C., Salvado, O., Head, R., Martins, R., ... Villemagne, V. L. (2010). Amyloid imaging results from the Australian Imaging, Biomarkers and Lifestyle

- (AIBL) study of aging. *Neurobiology of Aging*, 31(8), 1275–1283.
<https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2010.04.007>
- Sabat, S. R., & Collins, M. (1999). Intact social, cognitive ability, and selfhood: A case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(1), 11–19.
<https://doi.org/10.1177/153331759901400108>
- Sabat, S. R., Fath, H., Moighaddam, F. M., & Harré, R. (1999). The maintenance of self-esteem: Lessons from the culture of Alzheimer's sufferers. *Culture & Psychology*, 5(1), 5–31.
<https://doi.org/10.1177/1354067x9951001>
- Saillour-Glénisson, F., Domecq, S., Kret, M., Sibe, M., Dumond, J. P., Michel, P., & the TheOREM group. (2016). Design and validation of a questionnaire to assess organizational culture in French hospital wards. *BMC Health Services Research*, 16(1), 491. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1736-4>
- Saint-Jean, O., & Favereau, E. (2018). *Alzheimer, le grand leurre*. Michalon.
- Saxton, J., & Boller, F. (2006). Cognitive Functions in Severe Dementia. In A. Burns & B. Winblad (Eds.), *Severe Dementia* (pp. 41–49). John Wiley & Sons, Ltd.
<https://doi.org/10.1002/0470010568.ch4>
- Saxton, J., Kastango, K. B., Hugonot-Diener, L., Boller, F., Verny, M., Sarles, C. E., Girgis, R. R., Devouche, E., Mecocci, P., Pollock, B. G., & DeKosky, S. T. (2005). Development of a short form of the Severe Impairment Battery. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 13(11), 999–1005. <https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.13.11.999>
- Saxton, J., McGonigle-Gibson, K. L., Swihart, A. A., Miller, V. J., & Boller, F. (1990). Assessment of the severely impaired patient: Description and validation of a new neuropsychological test battery. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2(3), 298–303. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.2.3.298>

- Saxton, J., & Swihart, A. A. (1989). Neuropsychological assessment of the severely impaired elderly patient. *Clinics in Geriatric Medicine*, 5(3), 531–543.
- Schafer, J. L., & Graham, J. W. (2002). Missing data: Our view of the state of the art. *Psychological Methods*, 7(2), 147–177.
- Scheltens, N. M. E., Galindo-Garre, F., Pijnenburg, Y. A. L., van der Vlies, A. E., Smits, L. L., Koene, T., Teunissen, C. E., Barkhof, F., Wattjes, M. P., Scheltens, P., & van der Flier, W. M. (2016). The identification of cognitive subtypes in Alzheimer's disease dementia using latent class analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 87(3), 235–243. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2014-309582>
- Scheltens, N. M. E., Tijms, B. M., Koene, T., Barkhof, F., Teunissen, C. E., Wolfsgruber, S., Wagner, M., Kornhuber, J., Peters, O., Cohn-Sheehy, B. I., Rabinovici, G. D., Miller, B. L., Kramer, J. H., Scheltens, P., & van der Flier, W. M. (2017). Cognitive subtypes of probable Alzheimer's disease robustly identified in four cohorts. *Alzheimer's & Dementia*, 13(11), 1226–1236. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.03.002>
- Schneider, J. A., Arvanitakis, Z., Bang, W., & Bennett, D. A. (2007). Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. *Neurology*, 69(24), 2197–2204. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000271090.28148.24>
- Schneider, J. A., Arvanitakis, Z., Leurgans, S. E., & Bennett, D. A. (2009). The neuropathology of probable Alzheimer disease and mild cognitive impairment. *Annals of Neurology*, 66(2), 200–208. <https://doi.org/10.1002/ana.21706>
- Schneider, L. S. (2012). Could cholinesterase inhibitors be harmful over the long term? *International Psychogeriatrics*, 24(2), 171–174. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002389>
- Schneider, N. M., & Camp, C. J. (2003). Use of Montessori-Based Activities by Visitors of Nursing Home Residents with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 26(1–2), 71–84.

https://doi.org/10.1300/J018v26n01_07

- Schnelle, J. F., MacRae, P. G., Ouslander, J. G., Simmons, S. F., & Nitta, M. (1995). Functional Incidental Training, mobility performance, and incontinence care with nursing home residents. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(12), 1356–1362. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1995.tb06614.x>
- Schulz, R. (1976). Effects of control and predictability on the physical and psychological well-being of the institutionalized aged. *Journal of Personality and Social Psychology*, 33(5), 563–573. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.33.5.563>
- Sclan, S. G., & Kanowski, S. (2001). Alzheimer's disease: Stage-related interventions. *Lippincott's Case Management: Managing the Process of Patient Care*, 6(2), 48–60; quiz 61–63.
- Scodellaro, C., & Pin, S. (2013). The ambiguous relationships between aging and Alzheimer's disease: A critical literature review. *Dementia (London, England)*, 12(1), 137–151. <https://doi.org/10.1177/1471301211421230>
- Seelaar, H., Rohrer, J. D., Pijnenburg, Y. A. L., Fox, N. C., & van Swieten, J. C. (2011). Clinical, genetic and pathological heterogeneity of frontotemporal dementia: A review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 82(5), 476–486. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2010.212225>
- Selan, D., Jakobsson, U., & Condelius, A. (2017). The Swedish P-CAT: Modification and exploration of psychometric properties of two different versions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(3), 527–535. <https://doi.org/10.1111/scs.12366>
- Seligman, M. E. P. (1975). *Helplessness* (W.H. Freeman).
- Sheehan, B. (2012). Assessment scales in dementia. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 5(6), 349–358. <https://doi.org/10.1177/1756285612455733>
- Sheppard, C. L., McArthur, C., & Hitzig, S. L. (2016). A Systematic Review of Montessori-

- Based Activities for Persons With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(2), 117–122. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.10.006>
- Siegel, E. O., Kolanowski, A. M., & Bowers, B. J. (2023). A Fresh Look at the Nursing Home Workforce Crisis: Transforming Nursing Care Delivery Models. *Research in Gerontological Nursing*, 16(1), 5–13. <https://doi.org/10.3928/19404921-20230104-01>
- Sims, J. R., Zimmer, J. A., Evans, C. D., Lu, M., Ardayfio, P., Sparks, J., Wessels, A. M., Shcherbinin, S., Wang, H., Monkul Nery, E. S., Collins, E. C., Solomon, P., Salloway, S., Apostolova, L. G., Hansson, O., Ritchie, C., Brooks, D. A., Mintun, M., Skovronsky, D. M., & TRAILBLAZER-ALZ 2 Investigators. (2023). Donanemab in Early Symptomatic Alzheimer Disease: The TRAILBLAZER-ALZ 2 Randomized Clinical Trial. *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2023.13239>
- Sink, K. M., Holden, K. F., & Yaffe, K. (2005). Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: A review of the evidence. *JAMA*, 293(5), 596–608. <https://doi.org/10.1001/jama.293.5.596>
- Sixsmith, A., Stilwell, J., & Copeland, J. (1993). 'Rementia': Challenging the limits of dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 993–1000.
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.-O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2012). Psychometric evaluation of the Swedish version of the Person-Centered Care Assessment Tool (P-CAT). *International Psychogeriatrics*, 24(3), 406–415. <https://doi.org/10.1017/S104161021100202X>
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.-O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2013). Person-centredness and its association with resident well-being in dementia care units. *Journal of Advanced Nursing*, 69(10), 2196–2206. <https://doi.org/10.1111/jan.12085>
- Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.-O., Zingmark, K., & Edvardsson, D. (2015). To what extent is the work environment of staff related to person-centred care? A cross-sectional

- study of residential aged care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9–10), 1310–1319.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12734>
- Sköldunger, A., Sandman, P.-O., & Backman, A. (2020). Exploring person-centred care in relation to resource utilization, resident quality of life and staff job strain – findings from the SWENIS study. *BMC Geriatrics*, 20(1), 465. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01855-7>
- Skrajner, M. J., & Camp, C. J. (2007). Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP™): Use of a Small Group Reading Activity Run by Persons With Dementia in Adult Day Health Care and Long-Term Care Settings. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 22(1), 27–36. <https://doi.org/10.1177/1533317506297895>
- Skrajner, M. J., Haberman, J. L., Camp, C. J., Tusick, M., Frentiu, C., & Gorzelle, G. (2012). Training nursing home residents to serve as group activity leaders: Lessons learned and preliminary results from the RAP project. *Dementia*, 11(2), 263–274.
<https://doi.org/10.1177/1471301212437457>
- Skrajner, M. J., Haberman, J. L., Camp, C. J., Tusick, M., Frentiu, C., & Gorzelle, G. (2014). Effects of using nursing home residents to serve as group activity leaders: Lessons learned from the RAP project. *Dementia*, 13(2), 274–285.
<https://doi.org/10.1177/1471301213499219>
- Sloane, P. D., Hoeffler, B., Mitchell, C. M., McKenzie, D. A., Barrick, A. L., Rader, J., Stewart, B. J., Talerico, K. A., Rasin, J. H., Zink, R. C., & Koch, G. G. (2004). Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(11), 1795–1804.
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2004.52501.x>
- Snowdon, D. A. (2003). Healthy Aging and Dementia: Findings from the Nun Study. *Annals*

- of Internal Medicine*, 139(5_Part_2), 450. https://doi.org/10.7326/0003-4819-139-5_Part_2-200309021-00014
- Somme, D. (2019). Financement de la perte d'indépendance: L'urgence à changer d'outil. *Gérontologie et société*, 41 / 158(1), 175–182. <https://doi.org/10.3917/g1.158.0175>
- Sona, A., Zhang, P., Ames, D., Bush, A. I., Lautenschlager, N. T., Martins, R. N., Masters, C. L., Rowe, C. C., Szoeke, C., Taddei, K., Ellis, K. A., & AIBL Research Group. (2012). Predictors of rapid cognitive decline in Alzheimer's disease: Results from the Australian Imaging, Biomarkers and Lifestyle (AIBL) study of ageing. *International Psychogeriatrics*, 24(2), 197–204. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001335>
- Steffens, D. C., Maytan, M., Helms, M. J., & Plassman, B. L. (2005). Prevalence and clinical correlates of neuropsychiatric symptoms in dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 20(6), 367–373. <https://doi.org/10.1177/153331750502000611>
- Stevens, A. B., Camp, C. J., King, C. A., Bailey, E. H., & Hsu, C. (1998). Effects of a staff implemented therapeutic group activity for adult day care clients. *Aging & Mental Health*, 2(4), 333–342. <https://doi.org/10.1080/13607869856597>
- Stone, R. I. (2023). Response to the Commentary: A Fresh Look at the Nursing Home Workforce Crisis: Transforming Nursing Care Delivery Models: The Relationship-Centered Team-Based Nursing Model: The Hidden Solution to Nursing Home Transformation. *Research in Gerontological Nursing*, 16(1), 14. <https://doi.org/10.3928/19404921-20230104-02>
- Summer Meranius, M., Holmström, I. K., Håkansson, J., Breitholtz, A., Moniri, F., Skogevall, S., Skoglund, K., & Rasoal, D. (2020). Paradoxes of person-centred care: A discussion paper. *Nursing Open*, 7(5), 1321–1329. <https://doi.org/10.1002/nop2.520>
- Sun, X., Sun, Z., & Ma, H. (2022). Effect of Montessori method on the cognitive and behavioral

- intervention of senile dementia patients: A meta-analysis. *Aging Communications*, 4(2), 7. <https://doi.org/10.53388/AGING202204007>
- Tabachnick, & Fidell, L. S. (2013). (2013). *Using multivariate statistics (6th Edition)*. Pearson.
- Tak, Y. R., Woo, H. Y., You, S. Y., & Kim, J. H. (2015). Validity and Reliability of the Person-centered Care Assessment Tool in Long-term Care Facilities in Korea. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 45(3), 412. <https://doi.org/10.4040/jkan.2015.45.3.412>
- Tariot, P. N. (2003). Medical management of advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5 Suppl Dementia), S305-313. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.5156.x>
- Tay, F. H. E., Thompson, C. L., Nieh, C. M., Nieh, C. C., Koh, H. M., Tan, J. J. C., & Yap, P. L. K. (2018). Person-centered care for older people with dementia in the acute hospital. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4(1), 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2017.11.003>
- The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15–18. <https://doi.org/10.1111/jgs.13866>
- Thomas, W., & Johansson, C. (2003). Thomas W, Johansson C. Elderhood in Eden. 2003;19:282–290. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 19, 282–290.
- Timmers, T., Ossenkoppele, R., Wolters, E. E., Verfaillie, S. C. J., Visser, D., Golla, S. S. V., Barkhof, F., Scheltens, P., Boellaard, R., van der Flier, W. M., & van Berckel, B. N. M. (2019). Associations between quantitative [18F]florotau PET and atrophy across the Alzheimer's disease spectrum. *Alzheimer's Research & Therapy*, 11, 60. <https://doi.org/10.1186/s13195-019-0510-3>
- Torti, F. M. J., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden.

- Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 99.
<https://doi.org/10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2>
- Trachtenberg, D. I., & Trojanowski, J. Q. (2008). Dementia: A Word to Be Forgotten. *Archives of Neurology*, 65(5), 593–595. <https://doi.org/10.1001/archneur.65.5.593>
- Tschanz, J. T., Corcoran, C. D., Schwartz, S., Treiber, K., Green, R. C., Norton, M. C., Mielke, M. M., Piercy, K., Steinberg, M., Rabins, P. V., Leoutsakos, J.-M., Welsh-Bohmer, K. A., Breitner, J. C. S., & Lyketsos, C. G. (2011). Progression of cognitive, functional, and neuropsychiatric symptom domains in a population cohort with Alzheimer dementia: The Cache County Dementia Progression study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(6), 532–542. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181faec23>
- Tschanz, J. T., & Hammond, A. G. (2020). A Montessori-based approach to treat behavioral and psychological symptoms in dementia. *International Psychogeriatrics*, 32(3), 303–306. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000149>
- Vaillant-Ciszewicz, A.-J., Cuni, A., Lantermino, L., Quin, C., & Guérin, O. (2023). MEDI'ARTS: Mise en place et évaluation des effets d'une intervention non médicamenteuse collective et participative centrée sur la médiation par l'art en EHPAD et USLD. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*.
<https://doi.org/10.1016/j.npg.2023.06.003>
- van den Pol-Grevelink, A., Jukema, J. S., & Smits, C. H. M. (2012). Person-centred care and job satisfaction of caregivers in nursing homes: A systematic review of the impact of different forms of person-centred care on various dimensions of job satisfaction. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(3), 219–229.
<https://doi.org/10.1002/gps.2719>
- Van der Linden, M. (2018). Pour une neuropsychologie clinique intégrative et centrée sur la

- vie quotidienne: *Revue de neuropsychologie*, Volume 10(1), 41–46.
<https://doi.org/10.1684/nrp.2018.0442>
- Van der Linden, M., & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2014). *Penser autrement le vieillissement*. Mardaga.
- Van der Linden, M., & Juillerat Van der Linden, A.-C. (2018). A life-course and multifactorial approach to Alzheimer's disease: Implications for research, clinical assessment and intervention practices. *Dementia*, 17(7), 880–895.
<https://doi.org/10.1177/1471301216657270>
- Van der Linden, M., Juillerat Van der Linden, A.-C., & Adam, S. (2002). Neuropsychological rehabilitation in patients with early Alzheimer's disease. In *Clinical management in early Alzheimer's disease* (Mulligan R., Van der Linden M., Juillerat A.C.). Erlbaum.
- van der Ploeg, E. S., Eppingstall, B., Camp, C. J., Runci, S. J., Taffe, J., & O'Connor, D. W. (2013a). A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with Dementia. *International Psychogeriatrics*, 25(4), 565–575.
<https://doi.org/10.1017/S1041610212002128>
- van der Ploeg, E. S., Eppingstall, B., Camp, C. J., Runci, S. J., Taffe, J., & O'Connor, D. W. (2013b). A randomized crossover trial to study the effect of personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with Dementia. *Int Psychogeriatr*, 25(4), 565–575.
<https://doi.org/10.1017/S1041610212002128>
- Van Diepen, C., Fors, A., Ekman, I., Bertilsson, M., & Hensing, G. (2022). Associations between person-centred care and job strain, stress of conscience, and intent to leave among hospital personnel. *Journal of Clinical Nursing*, 31(5–6), 612–622.
<https://doi.org/10.1111/jocn.15919>

- Vance, D., Camp, C. J., Kabacoff, M., & Greenwalt, L. (1996). Montessori methods: Innovative interventions for adults with Alzheimer's disease. *Montessori Life*, 8, 10–12.
- Vance, D. E., Burgio, L. D., Roth, D. L., Stevens, A. B., Fairchild, J. K., & Yurick, A. (2003). Predictors of agitation in nursing home residents. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 58(2), P129-37. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p129>
- Vance, D. E., & Porter, R. J. (2001). Montessori Methods Yield Cognitive Gains in Alzheimer's Day Cares. *Activities, Adaptation & Aging*, 24(3), 1–22. https://doi.org/10.1300/J016v24n03_01
- Vance, D., & Johns, R. (2003). Montessori Improved Cognitive Domains in Adults with Alzheimer's Disease. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 20(3), 19–33. https://doi.org/10.1300/J148v20n03_02
- Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Moniz-Cook, E. D., Woods, R. T., De Lepeleire, J., Leuschner, A., Zanetti, O., de Rotrou, J., Kenny, G., Franco, M., Peters, V., & Iliffe, S. (2005). Factors affecting timely recognition and diagnosis of dementia across Europe: From awareness to stigma. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4), 377–386. <https://doi.org/10.1002/gps.1302>
- Victor, C. R. (2020). Is Loneliness a Cause or Consequence of Dementia? A Public Health Analysis of the Literature. *Frontiers in Psychology*, 11, 612771. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.612771>
- Vieira, R. T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A. C., Nardi, A. E., Arias-Carrión, O., & Carta, M. G. (2013). Epidemiology of early-onset dementia: A review of the literature. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 9, 88–95. <https://doi.org/10.2174/1745017901309010088>
- Vitou, V., Gély-Nargeot, M.-C., Jeandel, C., & Bayard, S. (2022). The influence of Alzheimer's disease stigma on pain assessment in older persons. *Dementia (London, England)*,

- 21(8), 2418–2441. <https://doi.org/10.1177/14713012221117907>
- Walhovd, K. B., Fjell, A. M., & Espeseth, T. (2014). Cognitive decline and brain pathology in aging—Need for a dimensional, lifespan and systems vulnerability view. *Scandinavian Journal of Psychology*, 55(3), 244–254. <https://doi.org/10.1111/sjop.12120>
- Wattmo, C., & Wallin, Å. K. (2017). Early- versus late-onset Alzheimer’s disease in clinical practice: Cognitive and global outcomes over 3 years. *Alzheimer’s Research & Therapy*, 9(1), 70. <https://doi.org/10.1186/s13195-017-0294-2>
- Weni, W. M., Shimizu, M., Ando-Ohmura, C., Ohashi, Y., Edvardsson, D., Backman, A., Baxter, R., Kloos, N., & Ozaki, A. (2023). Psychometric evaluation of the Indonesian version of the Person-centered Care Assessment Tool. *International Journal of Older People Nursing*, 18(6), e12565. <https://doi.org/10.1111/opn.12565>
- Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 182–188. <https://doi.org/10.1002/gps.1268>
- Werner, P. (2008). Discriminatory behavior towards a person with Alzheimer’s disease: Examining the effects of being in a nursing home. *Aging & Mental Health*, 12(6), 786–794. <https://doi.org/10.1080/13607860802380649>
- Werner, P., & Giveon, S. M. (2008). Discriminatory behavior of family physicians toward a person with Alzheimer’s disease. *Int Psychogeriatr*, 20(4), 824–839. <https://doi.org/10.1017/S1041610208007060>
- Wesenberg, S., Mueller, C., Nestmann, F., & Holthoff-Detto, V. (2019). Effects of an animal-assisted intervention on social behaviour, emotions, and behavioural and psychological symptoms in nursing home residents with dementia. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, 19(3), 219–227. <https://doi.org/10.1111/psyg.12385>
- Weston, R., & Gore, P. A. (2006). A Brief Guide to Structural Equation Modeling. *The*

- Counseling Psychologist*, 34(5), 719–751. <https://doi.org/10.1177/0011000006286345>
- White, D. L., Newton-Curtis, L., & Lyons, K. S. (2008). Development and initial testing of a measure of person-directed care. *The Gerontologist*, 48 Spec No 1, 114–123. https://doi.org/10.1093/geront/48.supplement_1.114
- Whitehouse, P. J. (2013). The challenges of cognitive aging: Integrating approaches from science to intergenerational relationships. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 36(2), 225–232. <https://doi.org/10.3233/JAD-130116>
- Whitehouse, P. J., & George, D. R. (2008). *The myth of Alzheimer's: What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. St. Martin's Press.
- Whitehouse, P. J., & George, D. R. (2021). *American dementia: Brain health in an unhealthy society*. John Hopkins University Press.
- WHO. (2010). *The international classification of diseases (10th Revision)*. World Health Organization.
- Wilberforce, M., Challis, D., Davies, L., Kelly, M. P., Roberts, C., & Loynes, N. (2016). Person-centredness in the care of older adults: A systematic review of questionnaire-based scales and their measurement properties. *BMC Geriatrics*, 16(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0229-y>
- Wilcock, A. (1993). A theory of the human need for occupation. *Journal of Occupational Science*, 1(1), 17–24. <https://doi.org/10.1080/14427591.1993.9686375>
- Wilks, S. E., Boyd, P. A., Bates, S. M., Cain, D. S., & Geiger, J. R. (2019). Montessori-Based Activities Among Persons with Late-Stage Dementia: Evaluation of Mental and Behavioral Health Outcomes. *Dementia*, 18(4), 1373–1392. <https://doi.org/10.1177/1471301217703242>
- Wortmann, M., Andrieu, S., Mackell, J., & Knox, S. (2010). Evolving attitudes to Alzheimer's disease among the general public and caregivers in Europe: Findings from the IMPACT

- survey. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(7), 531–536.
<https://doi.org/10.1007/s12603-010-0264-x>
- Wu, H. S., Lin, L. C., Wu, S. C., Lin, K. N., & Liu, H. C. (2014). The effectiveness of spaced retrieval combined with Montessori-based activities in improving the eating ability of residents with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 70(8), 1891–1901.
<https://doi.org/10.1111/jan.12352>
- Wu, H.-S., & Lin, L.-C. (2013). The moderating effect of nutritional status on depressive symptoms in veteran elders with dementia: A spaced retrieval combined with Montessori-based activities. *Journal of Advanced Nursing*, 69(10), 2229–2241.
<https://doi.org/10.1111/jan.12097>
- Xu, L., Zhang, Z., & Xu, X. (2022). Effectiveness of Montessori-based activities on agitation among Asian patients with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 101(32), e29847. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000029847>
- Yu, L., Boyle, P. A., Segawa, E., Leurgans, S., Schneider, J. A., Wilson, R. S., & Bennett, D. A. (2015). Residual decline in cognition after adjustment for common neuropathologic conditions. *Neuropsychology*, 29(3), 335–343. <https://doi.org/10.1037/neu0000159>
- Yuen, I., & Kwok, T. (2019). Effectiveness of DementiAbility Methods: The Montessori Way on agitation in long-term care home residents with dementia in Hong Kong. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(9), 1352–1358.
<https://doi.org/10.1002/gps.5063>
- Zangrossi, A., Montemurro, S., Altoè, G., & Mondini, S. (2021). Heterogeneity and Factorial Structure in Alzheimer’s Disease: A Cognitive Perspective. *Journal of Alzheimer’s Disease: JAD*, 83(3), 1341–1351. <https://doi.org/10.3233/JAD-210719>
- Zeisel, J., Silverstein, N. M., Hyde, J., Levkoff, S., Lawton, M. P., & Holmes, W. (2003). Environmental correlates to behavioral health outcomes in Alzheimer’s special care

- units. *The Gerontologist*, 43(5), 697–711. <https://doi.org/10.1093/geront/43.5.697>
- Zhao, Q.-F., Tan, L., Wang, H.-F., Jiang, T., Tan, M.-S., Tan, L., Xu, W., Li, J.-Q., Wang, J., Lai, T.-J., & Yu, J.-T. (2016). The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 190, 264–271. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.09.069>
- Zhong, X. B., & Lou, V. W. Q. (2013). Person-centered care in Chinese residential care facilities: A preliminary measure. *Aging & Mental Health*, 17(8), 952–958. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.790925>
- Zhou, T., Qu, J., Sun, H., Xue, M., Shen, Y., & Liu, Y. (2021). Research Trends and Hotspots on Montessori Intervention in Patients With Dementia From 2000 to 2021: A Bibliometric Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 737270. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.737270>
- Zimmerman, S., Allen, J., Cohen, L. W., Pinkowitz, J., Reed, D., Coffey, W. O., Reed, P., Lepore, M., Sloane, P. D., & University of North Carolina-Center for Excellence in Assisted Living Collaborative. (2015). A measure of person-centered practices in assisted living: The PC-PAL. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(2), 132–137. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.07.016>

Publications et communications

Communications

- Erkes J., Bayard S. *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Des applications en orthophonie ?* Journées Internationales en Orthophonie. Les troubles neurocognitifs : Perspectives en 2020. Paris, 14 mars 2020.
- Erkes J. *Un changement de conception du vieillissement cérébral et cognitif.* Semaine du cerveau, conférence organisée par l'Association Neuromazonie. Université de Guyane, Cayenne, 15 mars 2022.
- Erkes J. *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées : Une approche centrée sur la personne aux applications concrètes.* Semaine du cerveau, conférence organisée par l'Association Neuromazonie. Université de Guyane, Cayenne, 16 mars 2022.
- Erkes J. *Permettre la vie en institution. Une question de choix et d'objectifs au quotidien ?* Colloque « L'EHPAD de demain : Un chez-soi ? », organisé par France Alzheimer Yonne. Appoigny, 05 mai 2022.
- Erkes J. *Le mythe de la maladie d'Alzheimer ? Vers une autre vision du vieillissement cérébral et cognitif.* Semaine Bleue « Changeons de regard sur nos aînés », EHPAD Villeneuve-Les-Maguelone, 6 octobre 2022.
- Erkes J., Bayard S. *La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées (ou pas) ayant des troubles cognitifs.* Journée Romande de Neuropsychologie, Vaud-Genève, Suisse, 24 novembre 2022.
- Erkes J., Durand V. *Montessori Lifestyle for persons with dementia and staff in France: From training to resident-driven communities.* International Montessori for dementia conference. Webinaire international organisé par Linked Senior, USA, 06 décembre 2022.
- Erkes J., Bayard S. *A la recherche des capacités préservées.* Congrès Interdisciplinaire des Professionnels en Gériatrie (CIPEG). Montpellier, 30 mars 2023.

Publications

1. Erkes, J., Camp, C. J., Raffard, S., Gély-Nargeot, M.-C., & Bayard, S. (2019). Assessment of capabilities in persons with advanced stage of dementia: Validation of The Montessori Assessment System (MAS). *Dementia*, 18(5), 1840–1857. <https://doi.org/10.1177/1471301217729533>
2. Erkes, J., & Lhernault, C. (2020). A la recherche des capacités préservées. *Doc'Alzheimer*, 38, 17–19.
3. Erkes, J., Camp, C. J., & Bayard, S. (2021). Don't Bother Trying, They Won't Do It! Effect of Responsive Behaviors on the Montessori Assessment System. *Clinical Gerontologist*, 45(4), 870-877. <https://doi.org/10.1080/07317115.2021.1924333>
4. Erkes, J., & Bayard, S. (2023a). La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne Partie 1: Origines et grands principes fondamentaux. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 21(1), 97–106. <https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1079>
5. Erkes, J., & Bayard, S. (2023b). La méthode Montessori adaptée aux personnes âgées présentant des troubles cognitifs, une approche globale centrée sur la personne. Partie 2. Données de la littérature scientifique, effets et perspectives. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 21(2), 223–232. <https://doi.org/10.1684/pnv.2023.1095>

Annexes

Annexe 1.

**Recommandations de prise en charge globale et graduée de la
MA, selon la sévérité de la maladie, selon la HAS (2018).**

	TNC léger	TNC majeur ¹ stade léger ²	TNC majeur ¹ stade modéré ²	TNC majeur ¹ stade modérément sévère ²	TNC majeur ¹ stade sévère ²
Repères cliniques et score MMSE® à titre indicatif	Oublis, anxiété, affects dépressifs, autonomie	Trouble cognitif, perte d'autonomie limitée aux activités complexes et une anxiété majorée MMSE® = 21-25	Perte d'autonomie touchant les activités complexes et élémentaires MMSE® = 16-20	Début de la dépendance et début des troubles du comportement MMSE® = 10- 15	Dépendance majeure et troubles du comportement MMSE® = 3-10
Stratégie médicale		Maintenir un niveau d'autonomie et de bien-être	Cf. stade léger	Maintenir un niveau d'autonomie et de bien- être, une activité motrice et sensorielle	Éviter le repli psychique et sensoriel Prise en charge de la grande dépendance
Objectifs thérapeutiques patient	Thérapie cognitive basée sur la pleine conscience, relaxation Activité physique et vie sociale	Stimuler... , Programmes de stimulation de l'activité cognitive, physique et sociale personnalisés, répondant au souhait du patient Maintenir ses capacités de communication Traiter la souffrance psychique	Stimuler... , Rassurer, orienter et aider sans assistance Prendre en charge la souffrance psychique Prévenir la perte d'autonomie	Stimuler... Rassurer, orienter assister, et ritualiser Traiter la souffrance psychique Prendre en charge la dépendance	Stimulation adaptée : basale, sensorielle Éviter les sur-stimulations Prendre en charge la grande dépendance
Objectifs thérapeutiques aidant	Explication des changements Adhésion au programme de prévention	Former et soutenir l'aidant Prévenir et traiter la souffrance psychique ; Prévenir le risque d'épuisement -Inciter et organiser le répit	Cf. stade léger	Cf. stade léger Accompagner l'entourage pour maintenir une communication la plus riche possible	Cf. stade léger
Environnement		Organiser la vie quotidienne, Aide à domicile Conduite à risque (automobile, etc.) Mesures de protection à venir	Cf. stade léger	Réfléchir aux limites du maintien à domicile , à l'indication d'entrée en institution ou à une présence majorée des soignants à domicile, jusqu'à 24h/24h	Environnement adapté et sécurisé Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution
Démarche et techniques de soins / (où ?)	Information sur les risques à venir Déstigmatisation Ateliers cognitifs appuyés sur les compétences préservées Soutien psychologique	Formation des aidants non professionnels Prise en charge de la souffrance psychique Éducation thérapeutique (accueil de jour, hôpital de jour, consultation de jour) Éducation thérapeutique	Formation des aidants non professionnels Prise en charge de la souffrance psychique, Éducation thérapeutique : techniques de récupération espacée et de communication adaptées Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution (accueil, hôpital de jour, consultation de jour)	Cf. Stade modéré	Techniques comportementales adaptées aux problèmes rencontrés Supervision et soutien des soignants à domicile et en institution (SSIAD EHPAD, etc.)
Ressources et compétences/ (qui ?) Information auprès des CLIC/MAIA/PTA	A : Proches Aidants : Café des aidants, groupe de parole, plateforme de répit Patients : Assistant de vie sociale pour les programmes de stimulation personnalisés, spécialiste d'activité physique adaptée, kinésithérapeute, aide-soignante, aide médico-psychologique, assistant de soins en gérontologie, équipe ESA, infirmier(-ère), aide médicopsychologique. A et P : ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeutes, équipe ESA ou des MDPH pour les sujets jeunes, accueil de jour, spécialistes des TNC, gériatres, équipes mobiles, UCC, UHR, PASA, cadre de santé, médecin coordonnateur, équipe de soins des EHPAD.				

1 : DMS-5 ; 2 : FAST : *Functional Assessment Staging Test*; MMSE® *Mini Mental State Evaluation*. L'adaptation des objectifs thérapeutiques en fonction du stade apparaît en **caractère gras**. A : Aidant ; P : patient ; A et P : aidant et patient ; ESA : Équipes spécialisées Alzheimer ; MDPH : Maison départementale des personnes handicapées ; UCC : Unités cognitivocomportementales ; UHR : Unités d'hébergement renforcée ; PASA : Pôles d'activités et de soins adaptés ; SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile ; SPASAD : Services polyvalents d'aides et de soins à domicile ; CLIC : Centre local d'information et de coordination.

Annexe 2.

**Grille d'observation de l'application des principes Montessori au
sein d'institutions pour personnes âgées.**

Grille d'observation de l'application de la Méthode Montessori en institution

	Totalement en désaccord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Totalement d'accord
Voir les résidents autrement						
1. Des informations concernant « Qui est la personne », ses préférences et intérêts, sont recueillies et rendues facilement accessibles à tous les professionnels et intervenants.	<input type="checkbox"/>					
2. Les capacités préservées des résidents, y compris la lecture, sont recueillies via le relevé des capacités préservées, et sont rendues facilement accessibles à tous les professionnels et intervenants.	<input type="checkbox"/>					
3. Les informations concernant « Qui est la personne » et ses capacités sont régulièrement remises à jour.	<input type="checkbox"/>					
4. L'accompagnement au quotidien est basé sur la connaissance des résidents et leur projet d'accompagnement.	<input type="checkbox"/>					
Du choix et du contrôle						
5. Les résidents sont partie prenante dans l'élaboration et la validation de leur projet d'accompagnement individuel.	<input type="checkbox"/>					
6. Des « comités de résidents » sont régulièrement organisés, en plus des réunions obligatoires légalement (comme le conseil de vie sociale ou autre). Exemples de comité organisé dans l'établissement : _____	<input type="checkbox"/>					
7. Les résidents ont la possibilité de décider comment ils se font appeler.	<input type="checkbox"/>					
8. Les changements d'avis ou de souhaits des résidents sont pris en compte.	<input type="checkbox"/>					
9. Les choix et préférences exprimés par les résidents concernant les soins et les toilettes sont pris en compte et respectés.	<input type="checkbox"/>					
10. Les choix et préférences exprimés par les résidents concernant les horaires de lever et de coucher sont pris en compte et respectés.	<input type="checkbox"/>					
11. Les choix et préférences exprimés par les résidents concernant les repas sont pris en compte et respectés.	<input type="checkbox"/>					
12. Les choix et préférences exprimés par les résidents concernant les activités sont pris en compte et respectés.	<input type="checkbox"/>					
13. Les choix et préférences exprimés par les résidents concernant les sorties extérieures sont pris en compte et respectés.	<input type="checkbox"/>					
14. Les résidents sont consultés et pris en compte lorsque des changements structurels sont mis en place dans l'établissement (aménagement, mobilier, etc.).	<input type="checkbox"/>					
15. Les résidents peuvent circuler librement dans l'unité.	<input type="checkbox"/>					

	Totalement en désaccord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Totalement d'accord
Un environnement préparé, adapté aux résidents						
16. Les professionnels et intervenants portent un badge adapté aux capacités visuelles des résidents (caractères et contrastes).	<input type="checkbox"/>					
17. Un badge adapté est proposé aux résidents pour qu'ils puissent être appelés par leur nom et favoriser les interactions sociales.	<input type="checkbox"/>					
18. Un badge adapté est proposé aux visiteurs.	<input type="checkbox"/>					
19. Une signalétique adaptée (contrastes, positionnement, caractères, quantité d'informations) est utilisée pour permettre aux résidents de s'orienter dans l'établissement (directions à prendre et nom des lieux).	<input type="checkbox"/>					
20. Des affichages clairs et adaptés invitent les résidents à interagir avec leur environnement (« Servez-vous... »).	<input type="checkbox"/>					
21. Les portes des chambres sont personnalisées de manière claire et identifiable.	<input type="checkbox"/>					
22. Les intérieurs des chambres des résidents sont personnalisés pour favoriser le sentiment d'être chez soi et la reconnaissance des lieux.	<input type="checkbox"/>					
23. Le programme de la journée est affiché de manière claire et adaptée, toujours à la même localisation.	<input type="checkbox"/>					
24. Le menu du jour est affiché de manière claire et adaptée, toujours à la même localisation.	<input type="checkbox"/>					
25. Des espaces d'activités attractifs et facilement identifiables sont accessibles aux résidents.	<input type="checkbox"/>					
26. Les différentes salles et zones d'activités sont décorées de manière cohérente pour être plus facilement identifiables.	<input type="checkbox"/>					
27. La hauteur et l'accessibilité des affichages et autres stimulations (activités, matériel, etc.) sont adaptées aux caractéristiques de tous les résidents (fauteuil roulant, regard vers le bas, etc.).	<input type="checkbox"/>					
28. Au moins un des repas est proposé sous forme de libre-service ou buffet installé avec des affichages adaptés (indiquant les aliments proposés ou une invitation à se servir).	<input type="checkbox"/>					
29. Les résidents ont la possibilité d'être impliqués dans l'aménagement de l'environnement.	<input type="checkbox"/>					
30. Une attention particulière portée à rendre l'ambiance calme, agréable et chaleureuse, y compris au niveau de l'environnement physique.	<input type="checkbox"/>					
31. Les résidents ont la possibilité de se rendre régulièrement à l'extérieur.	<input type="checkbox"/>					

	Totalement en désaccord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Totalement d'accord
Des activités adaptées et porteuses de sens au quotidien						
32. Les résidents sont invités à participer à la vie quotidienne de la communauté, en se voyant proposer des rôles sociaux adaptés à leurs capacités et intérêts.	<input type="checkbox"/>					
33. Un même rôle social est proposé régulièrement à une même personne si elle le souhaite.	<input type="checkbox"/>					
34. Des activités individualisées sont disponibles pour les résidents, en lien avec leurs intérêts, préférences et capacités.	<input type="checkbox"/>					
35. Des activités Montessori de groupe sont proposées (groupe de lecture et discussion, catégorisations, adaptation des activités en groupe en appliquant les principes Montessori, ...).	<input type="checkbox"/>					
36. Des résidents participent aux activités en groupe en tant qu' « assistants animateurs » ou « leaders d'activités ».	<input type="checkbox"/>					
37. Des activités sont disponibles à toute heure, et pas uniquement aux moments listés dans les plannings d'animations.	<input type="checkbox"/>					
38. Lorsqu'un résident est engagé dans une activité, il a la possibilité de la poursuivre sans être interrompu s'il le souhaite.	<input type="checkbox"/>					
39. Les résidents ont la possibilité de s'entraider sans en être empêchés.	<input type="checkbox"/>					
40. Des événements gérés par et avec les résidents sont organisés au sein de l'établissement (fêtes, apéritifs, sorties, spectacle, événement caritatif, ...).	<input type="checkbox"/>					
Comportements réactionnels						
41. Les « comportements problématiques » présentés par certains résidents ayant des troubles cognitifs sont vus comme des réactions humaines à des besoins non satisfaits et non comme des symptômes d'une maladie.	<input type="checkbox"/>					
42. Des réunions et réflexions en équipe pluridisciplinaire sont organisées pour se demander « Pourquoi ? » une personne présente un comportement réactionnel et identifier des solutions.	<input type="checkbox"/>					
43. Des réponses adaptées et individualisées aux comportements sont mises en place plutôt que des réponses médicamenteuses (psychotropes).	<input type="checkbox"/>					
44. Lorsque des solutions sont envisagées pour les comportements réactionnels, elles sont effectivement appliquées pendant au moins 15 jours, leurs effets sont vérifiés et la réponse est adaptée si besoin.	<input type="checkbox"/>					
45. Des aides externes individualisées sont utilisées pour contourner les difficultés générées par les troubles de mémoire des résidents concernés.	<input type="checkbox"/>					

	Totalement en désaccord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Totalement d'accord
Familles et proches						
46. Des informations sont données aux familles et intervenants extérieurs sur la mise en place de la méthode Montessori au sein de l'établissement.	<input type="checkbox"/>					
47. Un accompagnement ou des formations sont proposés aux proches des résidents pour faciliter des interactions positives et vivantes lors de leurs visites.	<input type="checkbox"/>					
48. Un espace est mis à disposition des visiteurs contenant des informations sur la vie de l'établissement (compte-rendu des comités de résidents, conseils et guides pour interagir avec leur proche, événements à venir, etc.) et/ou des activités adaptées pouvant être utilisées durant les visites s'ils le souhaitent.	<input type="checkbox"/>					
49. Les proches des résidents sont sollicités pour participer à la création de livres de vie, de carnets de visites, d'affichages ou d'activités adaptées.	<input type="checkbox"/>					
Management						
50. L'encadrement ou équipe de direction est formé pour accompagner la mise en place de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.	<input type="checkbox"/>					
51. Une majorité des professionnels intervenant dans l'établissement a été formée à la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées.	<input type="checkbox"/>					
52. Le projet institutionnel est adapté pour inclure clairement les principes et la philosophie de la méthode Montessori.	<input type="checkbox"/>					
53. Les professionnels sont vus, reconnus et encouragés à se comporter comme des facilitateurs qui « aident à faire seul ». Cela fait partie de leur mission clairement explicitée.	<input type="checkbox"/>					
54. Des réunions visant à accompagner la mise en place de la méthode Montessori se tiennent de manière régulière.	<input type="checkbox"/>					
55. Les professionnels ont la possibilité d'exprimer leur avis et leurs propositions librement. Leur avis est pris en compte.	<input type="checkbox"/>					